

**Universitetet i Oslo
Institutt for informatikk**

Internett i norske pasient- organisasjoner:

- *Bruk*
- *Konsekvenser*
- *Framtidige
muligheter og
utfordringer*

Berit Haugen

Hovedoppgave

Februar 2001



Technology has its most profound effect when it alters the ways in which people come together and communicate.

— Kollock & Smith (1999, side 4)

Abstract

This is a cand. scient. (M. Sc.) thesis in informatics submitted to the Department of Informatics at the University of Oslo.

The thesis presents the results of a study concerning how and to what extent patient associations in Norway use the Internet and the consequences of this use. Furthermore, the study aims to understand future opportunities and challenges related to Internet-use in such organizations.

The study was carried out as a survey in which 52 patient associations answered a questionnaire, followed up by interviews with representatives of five organizations. 38 of the 52 patient associations use the Internet, mainly as a means to inform their members (and others) and to collect medical information. So far few organizations offer interactive facilities for communication. However, in the organizations which do so, such facilities seem to encourage members of patient associations to participate more actively. Members then also tend, on their own, to establish so-called Virtual Communities (e.g. Ågren (1997), Kollock & Smith (1999)) in which they exchange experience and information. This indicates that merely by supplying interactive facilities the patient associations may engage more members in their activities and thus strengthen the organization and increase its political influence.

Forord

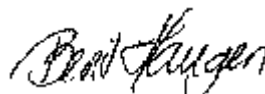
Denne hovedoppgaven inngår i cand. scient. graden i informatikk, studieretning systemarbeid, ved Institutt for informatikk, Universitetet i Oslo. Oppgaven omhandler norske pasientorganisasjoners bruk av Internett, med fokus på hvordan organisasjonene ved å utnytte teknologien kan øke verdien av medlemskapet for det enkelte medlem.

Arbeidet med prosjektet har vært en utfordrende og lærerik prosess som ikke hadde vært mulig uten bidrag og støtte fra en rekke personer. Jeg ønsker først og fremst å takke min veileder, Geir Kirkebøen, både for å ha foreslått et spennende forskningsfelt og for inspirasjon og støtte underveis. Våre diskusjoner har vært viktige for tankeprosessen så vel som resultatet. Takk også til Ole Hanseth for viktige bidrag til det teoretiske rammeverket.

Jeg ønsker å takke alle pasientorganisasjonene som deltok i undersøkelsen. Det er mitt håp at denne rapporten vil være til nytte for disse og andre organisasjoner i deres videre arbeid. En spesiell takk til de personer som stilte opp til intervju, deltok i pilotundersøkelsen, har vært behjelpelige med litteratur, eller tatt seg tid til å lese og kommentere oppgaven.

Medstudenter har vært en viktig ressurs og inspirasjonskilde. Takk til familie og venner som har vist forståelse for at jeg til tider har befunnet meg i min egen "virtuelle" verden; en særlig takk til Laila og Gjermund som har lest korrektur.

Blindern, februar 2001



Berit Haugen

Innhold

1	Innledning	1
1.1	Helse, brukermedvirkning og Internett	1
1.2	Pasientorganisasjoner og Internett	3
1.3	Tidligere forskning	4
1.4	Problemstilling	5
1.5	Metodisk tilnærming	5
1.6	Sentrale begreper	6
1.7	Oppgavens struktur	7
2	Teoretisk ramme	9
2.1	Perspektiver på vitenskap og teknologi	9
2.2	Virtuelle samfunn	10
2.2.1	Samfunn og fellesskap	11
2.2.2	Basis for virtuelle samfunn	13
2.2.3	Virtuelle samfunn er “virkelige” samfunn	16
2.3	Virtuelle samfunn og denne oppgaven	17
3	Mer om pasientorganisasjoner og Internett	19
3.1	Pasientorganisasjoner i Norge	19
3.2	Internett	22
3.3	Internett som kanal for formidling av medisinsk informasjon	23
3.4	Internett som basis for virtuelle samfunn	25

4	Spørreskjemaundersøkelsen	29
4.1	Spørreskjemaundersøkelse som metode	29
4.1.1	Alternative former for datainnsamling	29
4.1.2	Spørsmålsutforming	31
4.1.3	Mitt valg av datainnsamling og spørsmålsform . . .	31
4.2	Design av undersøkelsen	32
4.2.1	Utvalg av undersøkelsesenheter	32
4.2.2	Utforming av spørreskjema	33
4.2.3	Gjennomføring av spørreskjemaundersøkelsen	34
4.2.4	Registrering og analyse av datamaterialet	35
4.3	Resultater fra spørreskjemaundersøkelsen	36
4.3.1	Pasientorganisasjoner er en sammensatt gruppe . . .	36
4.3.2	Internettbruk er utbredt, men det er store variasjoner i omfang og erfaring organisasjonene imellom . . .	41
4.3.3	To bruksområder for Internett i pasientorganisasjonene - utadrettet virksomhet og internt arbeid	42
4.3.4	Mange kilder til medisinsk informasjon på nettet . .	44
4.3.5	Pasientorganisasjoner ønsker å synliggjøre seg gjennom internettbruk	45
4.3.6	Lave kostnader relatert til organisasjonenes internettbruk	48
4.3.7	Mer og mindre klare målsettinger for pasientorganisasjoners internettbruk	48
4.3.8	Pasientorganisasjoners internettbruk synes å gi resultater	50
4.3.9	Organisasjonenes idéer knyttet til framtidig internettbruk avhenger av deres erfaring så langt	58
4.3.10	De fleste ikke-brukere planlegger framtidig bruk . . .	59
4.3.11	Ingen klare skiller mellom internett-brukere og ikke-brukere	62
4.4	Oppsummering av spørreskjemaundersøkelsen	65
4.4.1	Hovedtrekk	65

4.4.2	Oppfølging i form av intervjuer	67
5	Intervjuundersøkelsen	69
5.1	Kvalitative intervjuer som metode	69
5.2	Design av intervjuundersøkelsen	70
5.2.1	Innledende intervjuer per e-post	70
5.2.2	Intervjuguide	70
5.2.3	Utvalg av undersøkelsesenheter	70
5.2.4	Gjennomføring av intervjuer	71
5.3	Organisasjonene som ble intervjuet	72
5.3.1	A - en middels stor organisasjon med lang Internett- erfaring	72
5.3.2	B - en forholdsvis stor organisasjon med flere års Internett-erfaring	72
5.3.3	C - en stor organisasjon med et par års internetterfa- ring	73
5.3.4	D - en relativt liten organisasjon med lang erfaring .	74
5.3.5	E - en svært liten organisasjon som ikke benytter In- ternett	74
5.4	Resultater fra intervjuundersøkelsen	75
5.4.1	Internetts plass i organisasjonene som ble intervjuet .	75
5.4.2	Konsekvenser av pasientorganisasjoners internett- bruk slik de intervjuede opplever det	79
5.4.3	De intervjuedes tanker om framtidig internettbruk i organisasjonene	83
5.4.4	Ulike roller gir ulike perspektiver	86
5.5	Oppsummering av intervjuundersøkelsen	86
6	Diskusjon: Bruk, konsekvenser, muligheter og utfordringer	89
6.1	Bruk av Internett i pasientorganisasjoner.	89
6.1.1	Bruksområder og variasjoner i internettbruken orga- nisasjonene imellom	90

6.1.2	Hva skiller organisasjoner som bruker Internett fra de som ikke gjør det?	91
6.2	Konsekvenser av internettbruken	92
6.2.1	Har internettbruk medført konsekvenser for organisasjonenes utadrettede virksomhet?	92
6.2.2	Har internettbruken medført konsekvenser for arbeidet internt i organisasjonene?	92
6.2.3	Har pasientorganisasjoners internettbruk hatt innvirkning på organisasjonenes og deres medlemmers forhold til omverdenen?	93
6.3	Framtidige muligheter og utfordringer	96
6.3.1	Hvilke forventninger har organisasjonene i forhold til internt arbeid og hvilke utfordringer ser de?	96
6.3.2	Hvilke forventninger har organisasjonene i forhold til utadrettet virksomhet og hvilke utfordringer ser de?	97
6.3.3	Hvordan kan pasientorganisasjonene utnytte teknologien mer effektivt?	98
6.4	Virtuelle pasientfellesskap i organisasjonenes regi	110
6.4.1	Pasientorganisasjoner som fellesskap	111
6.4.2	Pasientorganisasjonenes internettbruk som en ressurs for deres medlemmer	113
6.4.3	En visjon	119
7	Oppsummering og videre arbeid	121
7.1	Sammendrag og konklusjon	121
7.2	Evaluerings av eget arbeid	123
7.2.1	Kritikk av spørreskjemaundersøkelsen	123
7.2.2	Kritikk av intervjuundersøkelsen	124
7.2.3	Det teoretiske rammeverket	125
7.2.4	Generelle betraktninger om undersøkelsen	125
7.3	Veien videre	126

A	En kort “ordliste”	127
B	Dokumenter fra spørreskjemaundersøkelsen	131
C	Svarene fra spørreundersøkelsen	151
C.1	Pasientorganisasjonene	151
C.2	Bruk av Internett i organisasjonene	155
C.3	Konsekvenser av internettbruken	170
C.4	Muligheter og visjoner knyttet til framtidig bruk	174
C.5	Organisasjoner som ikke bruker Internett	175
D	Dokumenter fra intervjuundersøkelsen	183
E	Informasjonsmateriell utgitt av pasientorganisasjoner	189
F	URLer til en del aktuelle nettsteder	193
F.1	Pasientorganisasjoner i Norge	193
F.2	Tidskrifter	199
F.3	EBM, medisinske biblioteker og lignende	200
F.4	Kompetansesentre og lignende	200
F.5	Helserelaterte nettsteder i Norge	201
F.6	Ressurser for funksjonshemmede	202
F.7	Internett og tilgjengelighet for funksjonshemmede brukere .	202
F.8	Offentlig informasjon	203
F.9	Helsestoff i nettaviser og lignende	204
F.10	Diverse	204
G	Råd for utforming av websider	205
G.1	Nettstedet	205
G.2	Navigasjon	206
G.3	Layout	208
G.4	Innhold	210

G.5 Generelt	211
------------------------	-----

Figurer

4.1	Medlemstall for pasientorganisasjonene som deltok i spørreskjemaundersøkelsen.	37
4.2	Stiftelsesår for pasientorganisasjonene som deltok i spørreskjemaundersøkelsen.	38
4.3	Organisasjonstype for pasientorganisasjonene som deltok i spørreskjemaundersøkelsen.	38
4.4	Antall ansatte (årsverk) i pasientorganisasjonene som deltok i spørreskjemaundersøkelsen.	39
4.5	Deltakelse i paraplyorganisasjoner eller samarbeidsforum, antall organisasjoner som er medlem i hver.	40
4.6	Fordelingen av internettbrukere og ikke-brukere blant organisasjonen i undersøkelsen.	41
4.7	Pasientorganisasjoner som bruker Internett, årstall for oppstart.	42
4.8	Internettjenester som brukes av pasientorganisasjonene som deltok i undersøkelsen.	43
4.9	Bruksområder for Internett i pasientorganisasjonene.	43
4.10	Hvilken type informasjon pasientorganisasjonene henter fra Internett.	44
4.11	Pasientorganisasjonenes kilder til medisinsk informasjon på Internett.	46
4.12	Pasientorganisasjonenes formidling av informasjon ved hjelp av Internett.	47
4.13	Pasientorganisasjoners bruk av Internett i forbindelse med medlemsverving.	47

4.14	Prosentandel av pasientorganisasjonenes budsjett som kan henføres til internettbruk.	49
4.15	Følger av pasientorganisasjonenes internettbruk, endringer med hensyn til innhenting av medisinsk informasjon.	50
4.16	Følger av pasientorganisasjonenes internettbruk, endringer med hensyn til formidling av medisinsk informasjon.	51
4.17	Følger av pasientorganisasjonenes internettbruk, endringer i formidlingen av informasjon om organisasjonen.	51
4.18	Følger av pasientorganisasjonenes internettbruk, endringer i forhold til samarbeid med tilsvarende organisasjoner i utlandet.	52
4.19	Følger av pasientorganisasjonenes internettbruk, endringer i forhold til samarbeid med andre norske pasientorganisasjoner.	52
4.20	Endring i medlemskommunikasjon per telefon som følge av pasientorganisasjonenes internettbruk.	53
4.21	Endring i medlemskommunikasjon per post som følge av pasientorganisasjonenes internettbruk.	53
4.22	Endring i medlemskommunikasjon via annonser som følge av pasientorganisasjonenes internettbruk.	54
4.23	Følger av pasientorganisasjonenes internettbruk, endringer med hensyn til antall nyinnmeldinger.	54
4.24	Pasientorganisasjonenes inntrykk av eventuell påvirkning av forholdet mellom ulike aktører som følge av internettbruken.	55
4.25	Følger av internettbruken i forhold til interne arbeidsoppgaver.	56
4.26	Pasientorganisasjoner som har eller ikke har fått oppfylt sine forventninger til internettbruk.	59
4.27	Årsaker til at organisasjoner ikke har tatt i bruk Internett.	60
4.28	Ikke-brukere som planlegger eller ikke planlegger å ta i bruk Internett.	61
4.29	Tjenester som ikke-brukere planlegger å benytte.	61
4.30	Årstall for planlagt internettbruk i ikke-brukere.	62

4.31	Internettbruk vs antall medlemmer.	63
4.32	Internettbruk vs antall ansatte (årsverk).	64
6.1	Pasientorganisasjoners internettbruk — Dagens situasjon . .	120
6.2	Pasientorganisasjoners internettbruk — Visjonen	120

Tabeller

C.1	Medlemtall for pasientorganisasjonene som deltok i undersøkelsen, kategorisert.	152
C.2	Antall medlemmer i pasientorganisasjonene i undersøkelsen, statistiske data.	152
C.3	Antall ansatte (årsverk) i pasientorganisasjonene som deltok i undersøkelsen, kategorisert.	153
C.4	Antall ansatte (årsverk) i organisasjonene i undersøkelsen, statistiske data.	153
C.5	Er organisasjonene i undersøkelsen landsdekkende?	154
C.6	Organisasjonstype som organisasjonene selv oppgir.	154
C.7	Medlemsskap i paraplyorganisasjon eller annet samarbeid med tilsvarende organisasjoner.	155
C.8	Stiftelsesår for pasientorganisasjonene som deltok i undersøkelsen.	156
C.9	Bruker organisasjonen Internett som hjelpemiddel for å nå sine mål?	156
C.10	Årstall organisasjonene tok Internett i bruk.	157
C.11	Har organisasjonen egne hjemmesider på WWW?	157
C.12	Bruker organisasjonen (andres hjemmesider på) WWW?	158
C.13	Bruker organisasjonen e-post?	158
C.14	Bruker organisasjonen nyhetsgrupper?	158
C.15	Bruker organisasjonen e-postlister?	158
C.16	Bruker organisasjonen Internet Relay Chat?	159
C.17	Bruker organisasjonen filoverføring?	159

C.18 Bruker organisasjonen fjernoppkobling?	159
C.19 Benytter organisasjonen andre tjenester på Internett?	159
C.20 Innhenter organisasjonen informasjon om sykdom og/eller funksjonshemming fra Internett?	160
C.21 Innhenter organisasjonen informasjon om medisinsk forskning fra Internett?	160
C.22 Innhenter organisasjonen informasjon om behandling fra Internett?	161
C.23 Innhenter organisasjonen informasjon om lover og regler fra Internett?	161
C.24 Innhenter organisasjonen annen informasjon fra Internett? .	161
C.25 Formidler organisasjonen medisinsk informasjon på Internett?	161
C.26 Formidles informasjon om organisasjonen på Internett? . . .	162
C.27 Formidler organisasjonen informasjon om rettigheter i forhold til helsevesenet på Internett?	162
C.28 Formidler organisasjonen annen informasjon på Internett? .	162
C.29 Driver organisasjonen medlemsverving på Internett?	162
C.30 Bruker organisasjonen Internett til andre formål?	163
C.31 Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra Cochrane databasen?	163
C.32 Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra Medline databasen?	164
C.33 Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra Den norske Lægeforening (på Internett)?	164
C.34 Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra (andre) leger på Internett?	164
C.35 Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra legemiddelindustrien (på Internett)?	164
C.36 Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra andre norske pasientorganisasjoner (på Internett)?	165
C.37 Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra pasientorganisasjoner i utlandet (på Internett)?	165

C.38 Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra andre kilder på Internett?	165
C.39 Oppfordrer organisasjonen medlemmene til å bruke dens websider?	166
C.40 Finnes det brukerveiledning på organisasjonens websider? .	166
C.41 Registrerer organisasjonen antall "besøk" på websidene? . .	167
C.42 Andel av organisasjonens budsjett (kategorisert) som kan henføres til internettbruk.	167
C.43 Andel av organisasjonens budsjett som kan henføres til internettbruk, statistiske data.	168
C.44 Hvordan er organisasjonen tilkoblet Internett?	168
C.45 Lokalisering av organisasjonens websider.	168
C.46 Hvor mange internt i organisasjonen benytter Internett i sitt arbeide?	169
C.47 Eventuelle følger av internettbruk for medlemskommunikasjon per telefon.	170
C.48 Eventuelle følger av internettbruk for medlemskommunikasjon per post.	171
C.49 Eventuelle følger av internettbruk for medlemskommunikasjon via annonser.	171
C.50 Eventuelle endringer i omfanget av innhenting av medisinsk informasjon som følge av internettbruk.	171
C.51 Eventuelle endringer i omfanget av formidling av informasjon om organisasjonen utad som følge av internettbruk. . .	172
C.52 Eventuelle endringer i omfanget av formidling av informasjon om medisinske forhold som følge av internettbruk. . . .	172
C.53 Eventuelle endringer når det gjelder nye innmeldinger som følge av internettbruk.	172
C.54 Eventuelle endringer i omfanget av samarbeid med andre norske organisasjoner som følge av internettbruk.	172
C.55 Eventuelle endringer i omfanget av samarbeid med tilsvarende organisasjoner i utlandet som følge av internettbruk. .	173
C.56 Eventuelle andre følger av organisasjonens internettbruk? .	173

C.57 Inntrykk av påvirkning av forholdet mellom organisasjonen og enkeltpasienter som følge av organisasjonens internettbruk?	173
C.58 Inntrykk av påvirkning av forholdet mellom organisasjonen og behandlere som følge av organisasjonens internettbruk?	174
C.59 Inntrykk av påvirkning av forholdet til andre pasientorganisasjoner som følge av organisasjonens internettbruk?	174
C.60 Inntrykk av påvirkning av forholdet mellom medlemmer og behandlere som følge av organisasjonens internettbruk?	175
C.61 Inntrykk av påvirkning av forholdet medlemmene imellom som følge av organisasjonens internettbruk?	175
C.62 Er arbeidsoppgaver i organisasjonen endret som følge av internettbruken?	175
C.63 Har organisasjonens bruk av Internett alt i alt svart til forventningene?	176
C.64 Organisasjonen ser ikke noe behov for internettbruk?	176
C.65 Få av organisasjonens medlemmer kan/vil benytte Internett?	177
C.66 Mangler organisasjonen internettkompetanse?	177
C.67 Organisasjonen har ikke tilstrekkelig personale til å ta i bruk Internett?	177
C.68 Internettbruk koster for mye til at organisasjonen kan ta det i bruk?	177
C.69 Planlegger organisasjonen å ta Internett i bruk?	178
C.70 Planlegger organisasjonen egne hjemmesider på WWW?	178
C.71 Planlegger organisasjonen å bruke (andres hjemmesider på) WWW?	179
C.72 Planlegger organisasjonen bruk av elektronisk post?	179
C.73 Planlegger organisasjonen bruk av nyhetsgrupper?	179
C.74 Planlegger organisasjonen å bruke e-postlister?	179
C.75 Planlegger organisasjonen bruk av chat?	180
C.76 Planlegger organisasjonen å benytte filoverføring?	180
C.77 Planlegger organisasjonen fjernoppkobling mot informasjonstjenere?	180

C.78 Planlegger organisasjonen bruk av andre tjenester på Internett?	180
C.79 Antatt starttidspunkt i organisasjoner som planlegger internettbruk.	181
C.80 Internettbruk vs medlemstall og antall ansatte (årsverk). . .	181

Kapittel 1

Innledning

1.1 Helse, brukermedvirkning og Internett

Brukernes behov er i ferd med å bli det sentrale i utviklingen av helsevesenet (Aase 1999). Verdens helseorganisasjon (WHO) vedtok allerede i 1978 at befolkningen har så vel rett som plikt til å delta i planlegging og gjennomføring av helsetjenester. Dette gjelder både det enkelte individ og samfunnet som helhet (Bastian 1994, siterer WHO's "Declaration of Alma Ata"). I Norge er pasientens rett til medbestemmelse nedfelt i Lov om pasientrettigheter (1999) og Lov om leger (1997).

Et stort antall nordmenn er medlem i en eller flere pasientorganisasjoner. 61 slike organisasjoner¹ med til sammen 269 909 medlemmer mottok offentlig støtte i 1995² (Kulturdepartementet 1997). Pasientorganisasjonenes arbeid foregår i hovedsak på to områder; virksomhet rettet mot medlemmene og interessepolitisk arbeid rettet mot myndighetene og samfunnet generelt (Hjelmtveit 1984).

Beslutninger om egen helse krever kunnskap. Pasientorganisasjonene er kilde til kunnskap om sykdom, funksjonshemming og behandling for medlemmene, til dels også for helsepersonell, myndigheter og publikum for øvrig. Mange pasienter finner det også naturlig å benytte Internett som kilde til medisinsk informasjon.

¹Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (61 medlemsorganisasjoner i 2000, noen færre i 1995) regnes i denne sammenheng som én organisasjon.

²Offentlige bevilgninger til funksjonshemmedes interesseorganisasjoner tildeles etter bestemte kriterer. Blant annet kreves det at medlemstallet er minimum 250 og at organisasjonen er en interesseorganisasjon (Kulturdepartementet 1997).

At pasienter søker medisinsk informasjon representerer i seg selv ikke noe nytt; pasientorganisasjoner, oppslagsverk, vitenskapelige tidsskrifter, ukeblader, aviser og andre pasienter har vært blant kildene. Internettbruk innebærer imidlertid en mulighet for mer effektiv innsamling av informasjon, tilgang til flere informasjonskilder og en mulighet til å utvide sitt kontaktnett. Også medisinske forskningsresultater som tidligere i stor grad var forbeholdt fagmiljøer finnes i åpne databaser og er via Internett tilgjengelige for pasienten.

Få har foreløpig undersøkt pasientorganisasjoners internettbruk (se avsnitt 1.3). Medisinsk informasjon (i vid forstand) på Internett har imidlertid vært gjenstand for relativt mye forskning. Publikasjoner som jeg har funnet fram til, kan grovt sett deles inn i fire kategorier:

Det er for det første undersøkelser om **enkelpasienters** bruk av Internett, spesielt i kommunikasjon med likesinnede (Gammon & Rosenvinge 2000, Pederson & Caras 1999, Feenberg, Licht, Kane, Moran & Smith 1996, Smith 1998b, Smith 1998a).

For det annet har flere undersøkt **kvaliteten** på det medisinske stoff som finnes på nettet³, samt om og hvordan lekfolk kan skille "klienten fra hveten" (Sandvik 1999, Eysenbach, Sa & Diepgen 1999, Bastian 1994, Hjortdahl 1997, Hjortdahl 1998).

Dernest finnes det undersøkelser som behandler eventuelle implikasjoner for legerollen og **forholdet mellom lege og pasient** av at pasienten tilegner seg kunnskap som tidligere i stor grad var forbeholdt profesjonsutøveren (BMJ, Editor's choice 1999, Smith 1998a, Eysenbach et al. 1999, Hjortdahl, Nylenna & Aasland 1999, Hjortdahl 1997, Hjortdahl 1998).

Til sist har man undersøkt **legers bruk av Internett** for å holde seg faglig oppdatert og til kommunikasjon seg imellom eller med pasienter (Dearlove, Sharples & Stone 1997, Nylenna, Hjortdahl & Aasland 1999).

"Helse på nett" er i ferd med å bli storindustri (NTB 2000) og pasienters bruk av Internett som kilde til medisinsk informasjon har skapt engasjement og debatt også i avisene. De utfordringer dette kan medføre for forholdet mellom lege og pasient er blant annet omtalt i Bergens Tidende (1999), Aftenposten (1999a) og Dagbladet (1999a). Pasienter som ikke kan behandles i Norge søker av og til på egen hånd etter behandlingstilbud i utlandet (Aftenposten 1999b, Dagbladet 1999b). Enkelte har fått behandling ved utenlandske klinikker som de selv har funnet fram til ved hjelp av Internett (VG 2000a).

³Jeg bruker begrepene Internett og nettet som synonymer.

Også nettets betydning som møteplass vies oppmerksomhet i pressen. Blant annet har en undersøkelse som viser at internettbruk gir pasienter med alvorlige psykiske lidelser mulighet for kontakt med andre personer på egne premisser (Gammon & Rosenvinge 2000) fått fyldig omtale i Dagsavisen (2000c) og VG (2000b). Nettverksbygging og fellesskap med utgangspunkt i kommersielle helserelaterte nettsteder omtales blant annet i Dagsavisen (2000b) og Aftenposten (2000).

1.2 Pasientorganisasjoner og Internett

Pasientorganisasjoners internettbruk har ikke vært gjenstand for samme interesse som enkeltpasienters. Det er imidlertid nærliggende å anta at pasientorganisasjonene kan utnytte Internett som informasjonskilde og formidlingskanal og derved legge til rette for at deres medlemmer kan utvide og forbedre sitt beslutningsgrunnlag.

Medisinsk informasjon på Internett er av varierende kvalitet og det kan være vanskelig å kontrollere kilden (Eysenbach et al. 1999, Sandvik 1999, Hjortdahl 1997, Hjortdahl 1998). Pasientorganisasjonene anses å ha bedre forutsetninger for å vurdere kvaliteten på den informasjon som tilbys og dens relevans enn de fleste pasienter (Bastian 1994). Et nettsted som gir oversikt over relevant informasjon av god kvalitet (egenprodusert materiale og/eller linker til eksterne kilder) vil kunne være et godt tilbud til medlemmene.

Videre gir Internett mulighet for rask, effektiv og rimelig kommunikasjon og informasjonsutveksling. Teknologien gjør det enkelt å bygge opp kontakter på tvers av landegrenser og fagområder. Internett kan således være et nyttig verktøy for pasientorganisasjoner både i internt arbeid og i utadrettet virksomhet. Intern bruk kan være dokument- og informasjonsutveksling mellom tillitsvalgte, eventuelt mellom tillitsvalgte og administrasjon eller internt i administrasjonen. Det kan også være innhenting av informasjon i forbindelse med utføring av arbeidsoppgaver eller kommunikasjon med ulike samarbeidspartnere. Eksternt kan det dreie seg om informasjon om organisasjonen og dens arbeid, eller i medlemsrettet virksomhet.

Spesielt interessante er de muligheter som åpner seg i forhold til organisasjonenes kommunikasjon med medlemmene og ikke minst medlemmene imellom. Gjennom å etablere "møteplasser" for medlemmene på nettet kan organisasjonene bidra til at det skapes virtuelle fellesskap (sosiale fel-

lesskap basert på den teknologiske infrastrukturen, se kapittel 2) som innbyr til aktivitet og engasjement. På samme tid ligger det en utfordring i å sørge for at alle medlemmer får samme tilbud, uavhengig av eventuell internettilgang.

1.3 Tidligere forskning

Da jeg startet arbeidet med hovedoppgaven våren 1999 fant jeg ingen forskningsresultater eller annen litteratur som omhandlet pasientorganisasjoners internettbruk og de utfordringer og muligheter som skapes i forhold til arbeidet i organisasjonene og i forhold til deres medlemmer, publikum for øvrig, leger og andre behandlere samt helsevesen og andre offentlige tilbud⁴. Dette var et viktig motiv for valg av tema.

Josefsson & Hanseth (2000) har utført en studie blant svenske pasientorganisasjoner. De har undersøkt hva pasientorganisasjonene ønsker å oppnå med sine websider, hvordan disse brukes og hvordan bruken utvikler seg over tid. Videre har de studert organisasjonenes framtidige strategi for medlemskontakt via Internett og hvordan de tenker å bruke Internett i forhold til den offentlige opinionen. Forfatterne diskuterer enkeltpasienters bruk av internetttjenester på bakgrunn av teorier om virtuelle samfunn (for eksempel Wellman & Gulia (1999), Ågren (1997)).

To studentprosjekter ved Höghskolan Trollhättan/Uddevalla har tatt utgangspunkt i pasientorganisasjoner og deres medlemmers Internettbruk. Bencker, Karlsson & Sjöberg (1999) har undersøkt hvordan pasientorganisasjoner framstår på nettet og hvordan de best kan synliggjøre seg. Olsen & Warg (1999) har, med utgangspunkt i en frivillig organisasjon, studert sammenhengen mellom den enkeltes holdninger til og bruk av datamaskiner og Internett.

Det pågår dessuten flere prosjekter der man anvender teori om virtuelle samfunn i relasjon til internettbaserte støttegrupper eller diskusjonsforum for pasienter. Dette var for eksempel et sentralt tema på "The 4S/EASST Conference 2000" i Wien der Pasveer (2000), Akrich & Méadel (2000) og Dardelet (2000) var blant de som presenterte sine arbeider⁵.

⁴Derimot har flere tatt for seg enkeltpasienters bruk av nettet, jmfør avsnitt 1.1.

⁵Dessverre er det foreløpig ikke publisert noe fra disse prosjektene.

1.4 Problemstilling

I dette prosjektet avgrensers jeg meg til å studere norske pasientorganisasjoners bruk av Internett, i internt arbeid så vel som i arbeid rettet mot omverdenen. Jeg konsentrerer meg om det globale Internett og utveksling av åpen og ikke-klinisk informasjon.

Målet med prosjektet er å kartlegge bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner, å bidra til "fornuftig bruk" og til forståelse av hvordan bruk av teknologien påvirker denne type organisasjoner. Dette kan konkretiseres i følgende problemstilling:

I. **Bruk**

I hvor stor utstrekning har norske pasientorganisasjoner tatt i bruk Internett? Hvordan bruker de nettet og hvilke variasjoner i bruken er det organisasjonene imellom?

II. **Konsekvenser**

Hvilke konsekvenser har pasientorganisasjonenes internettbruk hatt hittil? Hvilken innvirkning har bruken hatt for arbeidet i forhold til medlemmer og omverdenen, for det interne arbeidet i organisasjonene og utviklingen av disse og for relasjoner mellom organisasjonene og deres medlemmer og andre aktører innen helse?

III. **Framtidige muligheter og utfordringer**

Hvilke forventninger har pasientorganisasjonene til framtidig internettbruk? Hvordan kan de utnytte teknologien mest mulig effektivt? Kan pasientorganisasjonene ta i bruk nettet for å etablere "virtuelle fellesskap" for sine medlemmer og derigjennom bidra til at medlemsskapet får økt verdi for den enkelte?

1.5 Metodisk tilnærming

Det syntes åpenbart at målsettingen i avsnitt 1.4 ikke kunne oppfylles ved bruk av en enkelt metode. Det finnes for øvrig ingen "beste" metode, tvert imot kan ulike metoder utfylle hverandre. Metodetriangulering, kombinasjon av flere metoder, kan gi et bredere datamateriale og derved et bedre grunnlag for tolkning. På den annen side kan undersøkelsen da bli tidkrevende og datamengden svært stor (Holme & Solvang 1996, Repstad 1998).

Gjennom en kvantitativ undersøkelse kan man skaffe seg generell oversikt over et tema. En etterfølgende kvalitativ undersøkelse kan gi dypere innsikt i spesielle delområder. Spørreundersøkelser anses å være best egnet for kvantitative data og det anbefales heller å gå dypere inn på færre informanter (i intervjuer) når det gjelder kvalitative data (Holme & Solvang 1996, Mordal 1989).

Jeg valgte på bakgrunn av dette å gjennomføre en todelt datainnsamling. Først kartlegging av internet bruken i norske pasientorganisasjoner og dens konsekvenser gjennom en spørreundersøkelse. Deretter kvalitative intervjuer der jeg gikk dypere inn på enkelte pasientorganisasjoners erfaringer med, og forventninger til, internet bruk.

Forslag til hvordan organisasjonene kan nyttiggjøre seg Internett er i stor grad basert på litteraturstudier. Jeg har studert litteratur fra flere fagområder: informatikk, organisasjonsteori, medisin og samfunnsvitenskap. Materiale fra undersøkelsene og en uformell evaluering av en del organisasjoners websider ga viktig bakgrunnsstoff for dette arbeidet.

Informasjonsmateriell utgitt av en del av pasientorganisasjonene som deltok i undersøkelsen (vedlegg E) har gitt verdifull innsikt i et for meg tidligere ukjent felt. Det har også flere uformelle samtaler med personer som er aktive medlemmer i slike organisasjoner. Videre har jeg "surfet" på websidene til en del pasientorganisasjoner og andre nettsteder relatert til helse. Jeg har studert to pasientorganisasjoners handlingsplaner for internet bruk og offentlige publikasjoner relatert til helsespørsmål. Dessuten har jeg lest en rekke tidsskrift- og avisartikler om pasientorganisasjoner og om helseinformasjon (både i forbindelse med Internett og mer generelt).

1.6 Sentrale begreper

Jeg vil i det følgende kort redegjøre for en del begreper som jeg bruker mye i denne oppgaven og derfor finner det naturlig å forklare her.

Pasientorganisasjon

Jeg bruker begrepet pasientorganisasjon i vid betydning som en samlebetegnelse på interesseorganisasjoner for funksjonshemmede, pasienter og deres pårørende. Betegnelsen dekker organisasjoner som arbeider med generelle handikapppolitiske spørsmål og diagnoserelaterte foreninger som drives av de funksjonshemmede eller syke selv eller deres pårørende, ikke humanitære organisasjoner eller organi-

sasjoner som arbeider med generell helseopplysning. **Brukerorganisasjon** er en annen, mye brukt, betegnelse. Andre kaller denne type organisasjoner for **pasientforeninger**. Pasientorganisasjoners historie og arbeid er nærmere beskrevet i avsnitt 3.1.

Pasient

Har jeg brukt som betegnelse på personer som søker informasjon eller ønsker å utveksle erfaring om en sykdom eller funksjonshemming, på egne vegne, som pårørende eller av mer generell interesse.

Internett eller nettet

I teknologisk betydning et verdensomspennende nettverk av sammenkoblede datanett. Betegner også den samlede datamengden som dette nettet gir tilgang til. Internett er nærmere beskrevet i avsnitt 3.2.

Internett-brukere eller brukere

Bruker jeg i det følgende som betegnelse på pasientorganisasjoner som benytter Internett i sitt arbeide.

Ikke-brukere

Er tilsvarende brukt om pasientorganisasjoner som ikke har tatt Internett i bruk.

Virtuelle samfunn

Virtuelle samfunn kan forstås som en ny form for samfunn som utelukkende eksisterer i Cyberspace og er totalt avhengige av den teknologiske infrastrukturen (Ågren 1997). Jeg bruker virtuelle samfunn og **virtuelle fellesskap** som synonyme begreper.

Alle fagområder har sin egen terminologi. Med tanke på lesere uten forutgående kjennskap til Internett har jeg i Vedlegg A forsøkt å gi en kortfattet beskrivelse av en del ord og uttrykk som er sentrale i denne sammenheng.

1.7 Oppgavens struktur

I kapittel 2 redegjør jeg for “virtuelle samfunn” som danner det teoretiske rammeverket for oppgaven. Kapittel 3 innledes med en utfyllende beskrivelse av norske pasientorganisasjoner. Deretter behandler jeg Internetts historie, dets rolle i medisinen og internettjenester som skaper grunnlag for virtuelle samfunn. Spørreskjemaundersøkelsen er beskrevet i kapittel 4, intervjuundersøkelsen i kapittel 5. En diskusjon av resultatene og

hvorledes pasientorganisasjonene bedre kan utnytte Internett følger i kapittel 6. Kapittel 7 innledes med en kort oppsummering av rapporten, deretter følger en evaluering av arbeidet med prosjektet og forslag til videre arbeid.

En kortfattet beskrivelse av ord og uttrykk knyttet til Internett finnes i vedlegg A. Følg brev, spørreskjema og purrebrev vedrørende spørreundersøkelsen finnes i vedlegg B, en detaljert gjengivelse av svarene fra spørreundersøkelsen i vedlegg C. Spørsmålene fra e-postintervjuene, forespørsel om intervju og intervjuguiden gjengis i vedlegg D. I vedlegg E finnes en oversikt over informasjonsmateriell utgitt av pasientorganisasjoner, materiell jeg har benyttet som bakgrunnsstoff for kapittel 3. En del aktuelle webadresser finnes i vedlegg F. Vedlegg G inneholder noen generelle råd for utforming av websider.

Kapittel 2

Teoretisk ramme

2.1 Perspektiver på vitenskap og teknologi

To forskjellige vitenskapsfilosofiske perspektiver er positivismen og fenomenologien. **Positivismen** forbindes med den franske filosofen Auguste Comte (1798-1857) som for øvrig også regnes som en av sosiologiens grunnleggere. Den sosiale verden betraktes som et eksternt fenomen, hvis egenskaper kan måles med objektive metoder (Easterby-Smith, Thorpe & Lowe 1991). Vitenskapen anses å være verdinøytral og observatøren uavhengig av det observerte. Fokus rettes mot fakta, årsak og virkning. **Fenomenologien**, en retning som kan henføres til den tyske filosofen Edmund Husserl (1859-1938), kan sies å være en motvekt til positivismen. Ulike varianter av fenomenologien hevder at verden og virkeligheten ikke er objektiv og eksternt, men derimot i vesentlig grad mentalt og/eller sosialt konstruert. Observatøren regnes som en del av det observerte. Vitenskapen drives av menneskets interesse og fokuserer på mening og forståelse (Easterby-Smith et al. 1991, Eriksen, Tranøy & Fløistad 1987).

Ulike perspektiver på teknologiens rolle i samfunnet kan henføres til et kontinuum hvor teknologisk determinisme og sosial konstruktivisme utgjør ytterpunktene. **Teknologisk determinisme** er en retning som hevder at utviklingen av teknologi følger sin egen logikk. Teknologien bestemmer selv sin bruk. **Sosial konstruktivisme** innebærer at teknologien i seg selv ikke spiller noen rolle. Samfunnet (og dets aktører) utvikler den teknologi det ønsker og bruker denne slik det finner mest formålstjenlig (Hanseth & Monteiro 1998).

Jeg tror ikke vitenskap kan være fullstendig nøytral og vil si at jeg befin-

ner meg et sted mellom positivisme og fenomenologi, noe nærmere fenomenologien.

Metodetriangulering og en undersøkelse som fokuserer på forståelse framfor generalisering, slik jeg har valgt i dette prosjektet (jamfør avsnitt 1.5), kan relateres til et fenomenologisk perspektiv (Easterby-Smith et al. 1991).

Når det gjelder teknologiens rolle er mitt utgangspunkt at vi må forholde oss til teknologien, men at vi til dels kan velge om og på hvilken måte vi bruker den.

For meg er de muligheter teknologien gir og de begrensninger den setter mer interessante enn teknologien i seg selv. Dette impliserer ikke at jeg betrakter teknologi som sådan som uvesentlig. Teknologien legger på mange måter premissene for det spenningsfelt som oppstår mellom menneskelig (sam)handling og det teknisk mulige.

2.2 Virtuelle samfunn

Virtual communities are social aggregations that emerge from the Net when enough people carry on those public discussions long enough, with sufficient human feeling, to form webs of personal relationships in cyberspace.

— Rheingold (1993)

Datanettverk kobler sammen datamaskiner, eller gjør de ikke det? Er det kanskje slik at de forbinder mennesker? Svaret er både og. I teknologisk forstand er det snakk om å koble sammen maskiner i et nettverk som igjen kan kobles sammen med andre nettverk. Hva bruker vi så disse nettverkene til? Vi mennesker kommuniserer med hverandre, ikke med maskinene.

Jeg har valgt “virtuelle samfunn”¹ (Virtual Communities), en teori der integrasjon mellom menneske og teknologi står sentralt, som teoretisk rammeverk for denne oppgaven. Virtuelle samfunn kan forstås som en ny form for samfunn som utelukkende eksisterer i Cyberspace og som er totalt avhengige av den teknologiske infrastrukturen (Ågren 1997).

¹Jeg bruker virtuelle samfunn og virtuelle fellesskap som synonyme begreper.

Nettverkene brukes for å knytte mennesker sammen og gir muligheter for å etablere en rekke nye sosiale "rom" hvor mennesker møtes og påvirker hverandre gjensidig (Kollock & Smith 1999). Felles mening eller interesse danner grunnlag for et fellesskap som innbyr til aktivitet og kreativitet (Stuedahl 1997).

Jeg vil i det følgende redegjøre for teorier om virtuelle samfunn. Samfunn og fellesskap generelt er tema for avsnitt 2.2.1. Avsnitt 2.2.2 omhandler basis for virtuelle samfunn og ulike kategorier av slike fellesskap. I avsnitt 2.2.3 argumenterer jeg, med utgangspunkt i Wellman & Gulia (1999), for at virtuelle samfunn har særtrekk i forhold til "vanlige" samfunn, men like fullt kan betraktes som samfunn.

2.2.1 Samfunn og fellesskap

Studier av menneskelige fellesskap har tradisjonelt tatt utgangspunkt i geografisk avgrensede samfunn. Geografisk nærhet og slektskap er likevel bare en del av det samfunn en person betrakter seg som en del av. Plassen eller områdets betydning er redusert som følge av at nye kommunikasjonsteknologier (blant annet bil, fly, tog, telefon og datakommunikasjon) gjør det mulig å opprettholde forbindelser over store avstander. Sosiale fellesskap er allerede for en stor del geografisk spredt, løst forbundet og i stor grad basert på telekommunikasjon. De er dessuten spesialiserte hva angår innhold (Wellman & Gulia 1999, Croon & Ågren 1998, Ågren 1997).

Avgrensning av sosiale fellesskap

Sosiale fellesskap kan avgrenses på tre måter: geografisk, på bakgrunn av gruppe- eller personinteresser (Croon & Ågren 1998, Ågren 1997).

Geografisk avgrensning

Beliggenheten setter grenser for samfunnet. Den enkelte deltar i fellesskapet, for eksempel en kommune, fordi vedkommende er bosatt der. På tilsvarende måte danner arbeidsplassen rammen for det fellesskap som utgjøres av mennesker som inngår i den.

Gruppeinteresser

Det er gruppens felles interesser som danner grunnlag for fellesskapet. Ulike former for frivillige organisasjoner inngår i denne kategorien (slik som velforeninger, politiske partier, idrettsforeninger). Lo-

kalisering er mindre viktig, men har en viss betydning. Menneskene møtes fortsatt ansikt til ansikt.

Individinteresser

Individets personlige interesser avgrenser det sosiale fellesskapet. Lokalisering spiller liten rolle, den enkeltes interesser deles ikke nødvendigvis av de som rent fysisk befinner seg samme sted. En person kan ha et personlig nettverk av mennesker som vedkommende deler en eller flere interesser med. De mennesker som inngår i Xs personlige nettverk trenger ikke nødvendigvis kjenne hverandre eller ha felles innbyrdes interesser. De behøver ikke engang kjenne til hverandres eksistens, det er X hver og en av dem har noe til felles med.

Tradisjonelt har studier av fellesskap fokusert på geografisk avgrensede samfunn. I den senere tid er fokus flyttet noe, studier rettes i større grad mot fellesskap som bygger på sosiale nettverk. I de fleste vestlige byer er det så lite samfunnsliv at det er mer nyttig å tenke seg at hver innbygger har et "personlig samfunn", et individuelt sosialt nettverk bestående av noen nære og mange fjernere forbindelser (Wellman & Gulia 1999, Croon & Ågren 1998, Ågren 1997).

Perspektiver på samfunnsendring

Det finnes tre utbredte perspektiver på samfunnsendringer i sosiologien (Ågren 1997, Croon & Ågren 1998, begge referer til Wellman (1988)).

Community Lost

Dette perspektivet innebærer at det gjennom massesamfunnet, store sosiale endringer og økende byråkratisering skapes et miljø som reduserer mulighetene for å skape og opprettholde et mellommenneskelig fellesskap på et dypere plan. Det er utelukkende geografisk nærhet eller en form for formell organisering som danner grunnlag for et slags fellesskap (Ågren 1997, Croon & Ågren 1998).

Community Saved

Det motsatte syn, mellommenneskelige fellesskap etableres uavhengig av ytre endringer. Disse fellesskapene er annerledes enn de opprinnelige og antar de former som tekniske og sosiale forandringer muliggjør (Ågren 1997, Croon & Ågren 1998).

Community Liberated

Er et perspektiv som bryter med begge de to tidligere beskrevne. Det tar utgangspunkt i at mennesker danner fellesskap utenfor eller på tvers av geografiske rammer, basert på transport- eller kommunikasjonsteknikker. Mennesker deltar i interessebaserte og spesialiserte fellesskap som vanligvis er forholdsvis løst forbundet (Ågren 1997, Croon & Ågren 1998).

Virtuelle samfunn er per definisjon "Community Liberated". De kan ha sitt utspring i alle de tre nevnte former for sosiale fellesskap. Det er likevel trolig at gruppeinteresser er den mest vanlige samfunnsgrense i en virtuell verden (Ågren 1997).

2.2.2 Basis for virtuelle samfunn

Det er to motstridende syn på hvilke sosiale møteplasser som skapes med utgangspunkt i datanettverk. Representanter for det ene hevder at teknologien vil danne utgangspunkt for nye "fantastiske" former for fellesskap. De legger altså ensidig vekt på det positive; nettverkene vil bidra til nye møtesteder som gir muligheter for sysselsetting, deltakelse i det politiske liv, sosial kontakt og underholdning. Representanter for det andre hevder på sin side at ethvert fellesskap vil bli fullstendig ødelagt. Videre hevder de at individet vil bli fanget i et nett som i hovedsak gir nye muligheter for overvåkning og kontroll (Wellman & Gulia 1999, Kollok & Smith 1999). Virkeligheten er rimeligvis noe mer nyansert.

Ågren (1997) forklarer virtuelle samfunn som fenomen basert på begrepene forsvinning (disappearance), "den tredje plassen" og sosial kapital.

Forsvinning (disappearance)

Med dette mener Ågren (1997) vilje til, eller ønske om, å "forsvinne" fra den fysiske verden og gå inn i den digitale. Dette er, slik jeg ser det, det samme som Stuedahl (1997, hun bruker ikke selv begrepet forsvinning) beskriver som mulighet for å frigjøre seg fra sin kroppslige identitet og realisere ulike sider av seg selv gjennom å opptre med flere ulike identiteter i den virtuelle verden.

Den tredje plassen

Ågren (1997) henter dette begrepet fra den amerikanske sosiologen Ray Oldenburg som hevder at mennesket har tre møteplasser: hjemmet, arbeids- eller studieplassen og "den tredje plassen" som er et

sted hvor man kan møte andre mennesker (enn familiemedlemmer og kolleger). Det er visse kriterier for den tredje plassen. Den bør være nøytral slik at alle skal kunne føle seg hjemme, og jevne ut sosiale skiller. Konversasjon er viktigste aktivitet, stemningen er uformell og lekende, og plassen er tilgjengelig ved behov. Viktigste kjenne-tegn ved den tredje plassen er at man kan gå dit alene og treffe noen man kjenner, den lokale puben kan være et eksempel.

Sosial kapital

Sosial kapital kan i henhold til Ågren (1997) forstås som et forsøk på å konstruere en basis for å forstå den opplevde fordelene ved å delta i et fellesskap. Sosial kapital er i hovedsak en ressurs for individet og finnes i de relasjoner mennesker bygger i sosiale strukturer. Den kan, i motsetning til annen kapital, ikke kontrolleres eller eies. Den eksisterer bare i relasjon til andre mennesker. Den er imidlertid som annen kapital produktiv, i den forstand at enkelte mål er lettere å oppnå med sosial kapital enn uten.

Det finnes fire former for sosial kapital. Hver muliggjør en eller annen form for handling som ellers ikke kan utføres. **Forpliktelser og forventninger** innebærer at hvis en person gjør en annen en tjeneste og stoler på at den andre vil gjøre gjengjeld ved en senere anledning skapes en forventning hos den første og en forpliktelse hos den andre. **Informasjonspotensiale** vil si at det skapes et potensiale for informasjonsoverføring som grunnlag for handling og kan betraktes som en positiv bieffekt av en sosial relasjon. **Normer** kontrollerer hvordan mennesker handler og samhandler. **Autoritetsrelasjoner** gir tilgang på sosial kapital ikke bare hos den som gruppen tildeler autoritet, men også for gruppen som helhet (Ågren 1997).

Fire kategorier av virtuelle samfunn

Croon & Ågren (1998) definerer fire kategorier av virtuelle fellesskap: Community Networks, Profesjonelle samfunn, Personlige samfunn og Den tredje plassens fellesskap. Dette er sosiale fellesskap som enten har begynt å anta en virtuell form eller er nyskapninger i den virtuelle verden. De tre første kategoriene tar utgangspunkt i samfunnets omgivelser, den fysiske verden. I alle disse er det vanlig at deltakeren gir seg til kjenne. I den siste kategorien er avstanden til den fysiske verden større. Det er vanlig, men ikke nødvendig, å opptre under pseudonym.

Community Networks

Dette er ikke-kommersielle interaktive informasjonssystemer som støtter informasjonsutveksling og kommunikasjon innen et geografisk avgrenset samfunn. Tjenestene skal bidra til å skape samfunnsbevissthet og oppmuntre til deltakelse i demokratiske beslutningsprosesser i lokalsamfunnet, samt gi innbyggerne samfunnsinformasjon og informasjon om hvordan politiske (og ansatte) beslutningstakere kan kontaktes. Forfatterne henter sitt eksempel fra USA: PEN (Public Electronic Network) i Santa Monica, California.

Profesjonelle samfunn

Et profesjonelt samfunn er en gruppe mennesker hvis felles interesse er deres yrke. Slike samfunn er gjerne strukturte og har en form for ledelse som har hovedansvar for å holde dem igang. Formålet er å støtte medlemmene i utførelsen av deres arbeide. Medlemmene informerer om sitt arbeid, sprer kunnskap, knytter kontakter og diskuterer seg imellom. Ofte kjenner medlemmene hverandre (eller en del av de andre) fra før, de kan også ha muligheter for å treffes ansikt til ansikt. Et eksempel er IS World, et profesjonelt samfunn for personer som arbeider med IT.

Personlige samfunn

Et personlig samfunn er lettest å få øye på dersom man betrakter enkeltpersoner. Den enkelte inngår i et "samfunn", en gruppe av personer, som vedkommende føler et felleskap med. Sosial nærhet og felles interesser er det viktigste grunnlaget for etableringen av et personlig samfunn. Kontakten muliggjøres og opprettholdes gjerne av elektroniske kommunikasjonssystemer, som regel e-post. Deltakerne i (en persons) personlige samfunn utveksler jevnlig humor, personlige refleksjoner og opplevelser.

Den tredje plassens fellesskap

I virtuelle fellesskap forsterkes egenskapene ved den tredje plassen, konversasjon er eneste mulige aktivitet. Eksempler på virtuelle fellesskap i denne kategorien er MUDs², se avsnitt 3.4. Anonymitet (bruk av pseudonym) er en grunnleggende idé i MUDs. I andre fora velger noen å gi seg til kjenne, andre ikke.

²Multi User Dungeons, en synkron kommunikasjonsform som tar utgangspunkt i såkalte adventure games.

2.2.3 Virtuelle samfunn er “virkelige” samfunn

Wellman & Gulia (1999) har sammenlignet virtuelle og “virkelige” samfunn. Deres konklusjon er at virtuelle samfunn er sosiale nettverk basert på kommunikasjonsteknologi³ som ikke kan betraktes isolert, men må ses i sammenheng med andre deler av folks sosiale liv. De har likevel særtrekk som innvirker på organiseringen av dem og for hvordan deltakerne samhandler.

Når enkelte hevder at virtuelle samfunn ikke er ordentlige samfunn, skyldes dette i følge Wellman & Gulia (1999) at man forveksler myten om hva et samfunn er med virkeligheten. Nettet støtter naboskaplignende grupper, samfunn av tette bånd. Det støtter også personlige samfunn, uavhengig av sosial og geografisk plassering og uansett hvor løst forbundet de måtte være.

Virtuelle samfunn er spesielt godt egnet for å opprettholde middels sterke bånd mellom personer som ikke kan treffes jevnlig. På den annen side finnes det eksempler på både svært løse og svært tette bånd mellom deltakere i slike fellesskap. Mange fellesskap eksisterer dessuten både on- og offline. På Internett er det ingen forbindelse mellom kostnader og avstand. Nettet legger derfor, i større grad enn telefonen, til rette for kommunikasjon over store avstander. Likeledes forenkler asynkrone tjenester kommunikasjon på tvers av tidssoner. Dette kan bidra til at man opprettholder forbindelsen med mennesker man ellers kunne mistet kontakten med (Wellman & Gulia 1999).

I likhet med andre samfunn etablerer virtuelle samfunn egne normer og strukturer. De bygger i større grad enn virkelige samfunn på felles interesser og i mindre grad på felles sosial bakgrunn. De skiller seg fra andre samfunn med hensyn på hvordan relasjoner oppfattes som intime. På nettet føler man nærhet på bakgrunn av felles interesser heller enn sosial tilhørighet. Virtuelle samfunn antas derfor å ha en relativt homogen sammensetning når det gjelder interesser og holdninger, mens de er relativt heterogene med hensyn på aspekter ved deltakernes bakgrunn (blant annet alder, sosioøkonomisk status, etnisk tilhørighet). Dette kan gi grunnlag for en forholdsvis stor grad av forståelse og gjensidig støtte deltakerne imellom (Wellman & Gulia 1999).

Nettets oppbygging legger til rette for deltakelse i et stort antall virtuelle samfunn. Mennesker har ulike relasjoner til hverandre også i den “virkelige verden”, men relasjoner i virtuelle samfunn synes å være mer spesi-

³Computer Supported Social Networks (CSSN).

serte og informasjonstilbudet synes å ha større betydning for deltakelsen. Dette kan henføres til at nettverkenes arkitektur legger opp til markeds-lignende situasjoner som innbyr til "shopping" av tjenester. Selv om de enkelte forbindelser en person knytter på nettet kan være svært spesialiserte, er det oftest slik at de i sum tilbyr mange ulike former for støtte. Spesialiserte nyhetsgrupper, diskusjonslister og lignende kan gi opphav til mange medlemskap i "delvise samfunn". På samme tid gjør de det enkelt å svare en hel gruppe eller videresende meldinger, noe som kan bringe sammen deltakere som i utgangspunktet ikke har noe felles (Wellman & Gulia 1999).

Virtuelle samfunn er på samme tid både mer globale og mer lokale enn andre samfunn. Den globale tilgjengeligheten reduserer den geografiske lokaliseringens betydning for fellesskapet. På den annen side befinner deltakerne seg som regel i sitt eget hjem når de er i forbindelse med sitt virtuelle nettverk. Folk bruker stadig mindre tid i offentlige rom og mer tid hjemme. Nettet kan forsterke tendensen til å flytte fellesskap og samhandling fra den offentlige til den private sfære, men det kan også bidra til integrasjon og bygge bro mellom personer eller grupper som ellers ville være fysisk og sosialt adskilt. Virtuelle samfunn gir muligheter for å snu utviklingen nettopp fordi det er så lett å holde forbindelsen med et stort antall personer. I chatgrupper⁴ kan alle deltakere lese alle meldinger, det betyr at man kan snakke tilfeldig sammen og bli kjent med hverandres venner (Wellman & Gulia 1999).

2.3 Virtuelle samfunn og denne oppgaven

Er pasientorganisasjoner samfunn? Et sosiologileksikon (Abercombie, Hill & Turner 2000) beskriver et samfunn som en gruppe mennesker som innehar en eller flere av følgende tre egenskaper:

- De inngår i en bestemt sosial struktur.
- Deltakerne opplever en følelse av tilhørighet til eller fellesskap med hverandre.
- Gruppen er "selvbærende" i den betydning at alle daglige aktiviteter finner sted innenfor det geografiske området den dekker.

⁴Jamfør avsnitt 3.4 og vedlegg A.

Pasientorganisasjoner er grupper av mennesker. Slike organisasjoner har en bestemt sosial struktur, basert på et behov for koordinering og kontroll av sine aktiviteter. Videre er pasientorganisasjoner demokratiske organisasjoner hvor den enkeltes deltakelse kan henføres til felles interesser og/eller verdier. Jeg vil imidlertid ikke karakterisere dem som "selvbærende". Pasientorganisasjoner innehar således to av de tre overnevnte egenskapene, derfor synes det naturlig å betrakte dem som samfunn.

Teorien om virtuelle samfunn er utviklet med tanke på å redegjøre for den type fellesskap som oppstår når mennesker møtes og etablerer et "samfunn" på nettet. Det teoretiske rammeverket gir et begrepsapparat for å beskrive og forstå sosiale aspekter relatert til organisasjonenes nettbaserte aktiviteter.

Når en pasientorganisasjon tar i bruk Internett innebærer dette åpenbart en mulighet for at det, med utgangspunkt i det samfunn som organisasjonen utgjør, også etableres et (eller flere) virtuelle samfunn. Dette er motivasjonen for at jeg i avsnitt 6.4 drøfter pasientorganisasjoners internettbruk i lys av teorien om virtuelle samfunn.

Kapittel 3

Mer om pasientorganisasjoner og Internett

Jeg redegjør her for to sentrale fenomener i denne oppgaven, pasientorganisasjoner og Internett. I avsnittet 3.1 er hovedvekten lagt på framveksten av pasientorganisasjoner og deres rolle i samfunnet. Avsnitt 3.2 omhandler i hovedsak Internetts historie. Forholdet mellom internetteknologi og medisin er tema for avsnitt 3.3. Hvordan Internett legger grunnlag for å etablere og opprettholde virtuelle samfunn behandler jeg i avsnitt 3.4.

3.1 Pasientorganisasjoner i Norge

Pasientorganisasjoner i Norge representerer i hovedsak seks grupper av funksjonshemmede: synshemmede, hørselshemmede, bevegelseshemmede, psykisk utviklingshemmede, psykiatrisk- og medisinsk funksjonshemmede. Organisasjonene kjennetegnes av tre generelle egenskaper (Hjelmtveit 1984):

- De er private, men kan motta offentlig støtte til driften, og medlemskap er frivillig.
- De dannes av, og arbeider for, den gruppe mennesker de representer.
- De er forholdsvis varige og har en formell struktur. Det er imidlertid til dels store innbyrdes forskjeller i organisasjonsstruktur og arbeidsform.

Organisasjonene representerer både et faglig og et sosialt tilbud for sine medlemmer. Medlemsmassen kan deles inn i tre kategorier: de som selv er funksjonshemmede eller har en kronisk lidelse, deres pårørende og andre interesserte (Hjelmtveit 1984, Froestad & Ravneberg 1991). Graden av innflytelse er til dels avhengig av medlemstall og det er således viktig å knytte til seg flest mulig i den aktuelle gruppen (Aase 1999).

Framveksten av slike organisasjoner kan langt på vei forklares ut fra velferdsutviklingen i samfunnet etter 2. verdenskrig (Hjelmtveit 1984) og faller sammen med utviklingen av det offentlige helsevesenet (Solheim 2000). I 1945 var det fire slike landsdekkende organisasjoner. Den eldste, Norges Blindforbund, ble etablert i 1900. En kartlegging i 1983 viste at antallet organisasjoner var økt til ca 40 (Hjelmtveit 1984). Fra 1985 til 1999 har veksten nærmest vært eksplosiv.

Hvor mange pasientorganisasjoner som finnes er ukjent og avhengig av hvordan man definerer begrepet. Hjemmesidene for offentlig informasjon¹ som ble lansert i januar 2000, refererte 3. februar 2000 til 108 organisasjoner under emnet "Funksjonshemmede, Organisasjoner - helse og sosial". Nettstedet NettDoktor² viste til 185 organisasjoner 1. februar 2000. Felles for begge nettstedene er at så vel funksjonshemmedes interesseorganisasjoner som religiøse og humanitære organisasjoner er nevnt. Under arbeidet med denne undersøkelsen fant jeg fram til 134 organisasjoner som kunne relateres direkte til en funksjonshemming eller kronisk lidelse og 40 andre velferds- og interesseorganisasjoner innen helse (se avsnitt 4.2.1).

De tidligste organisasjonene representerte i hovedsak tre grupper av funksjonshemmede: blinde eller svaksynte, døve og vanføre³. I årene 1945 til 1965 var tilveksten av pasientorganisasjoner relativt stabil og kan forstås som en sosial spredningsprosess med bakgrunn i den tids politikk. I de første etterkrigsårene ble det, på de fleste samfunnsområder, etablert en rekke nye organisasjoner (Hjelmtveit 1984).

Det var særlig to grupper som organiserte seg i denne perioden, mennesker som var rammet av sterkt invalidiserende sykdommer som poliomyelitt og personer med "usynlige" og utbredte funksjonshemninger, blant annet diabetes. Senere har organiseringstanken spredd seg til stadig nye grupper.

¹URL <http://www.norge.no/>

²URL <http://www.nettdoktor.no/>

³Tidligere brukt som betegnelse på bevegelseshemmede.

I en tiårsperiode fra midten av 1960-årene ble helsesektoren høyt prioritert av norske myndigheter. Målsettingen var trivsel og velferd for den enkelte, og spesielle klient- og befolkningsgruppers levekår ble satt på den politiske dagsorden. Ansvaret for funksjonshemmede og kronisk syke ble plassert hos det offentlige, ikke som tidligere hos veldedige organisasjoner. Tanken om integrasjon, i motsetning til særomsorg, ble retningsgivende (Froestad & Ravneberg 1991).

De funksjonshemmedes organisasjoner endret på samme tid karakter. Fra i hovedsak å drive humanitær hjelpevirksomhet gikk de gradvis over til å være interesseorganisasjoner og de funksjonshemmede overtok selv styringen av organisasjonene. Organisasjonene måtte kjempe for sin sosialpolitiske innflytelse, myndighetene ønsket i utgangspunktet ikke et prinsipielt skille mellom funksjonshemmedes interesseorganisasjoner og humanitære organisasjoner. Fra omlag 1970 ble interesseorganisasjonene likevel akseptert som sosialpolitiske aktører og representert i faste sosialpolitiske organer (Hjelmtveit 1984).

Pasientorganisasjonene er blant annet representert i Rådet for funksjonshemmede, et sentralt organ som gir råd til departementer og andre offentlige institusjoner, og i rådgivende organer på fylkes- og kommunalt nivå (Hjelmtveit 1984). Etableringen av Rådet for funksjonshemmede i 1969 innebar at organisasjonene for første gang fikk anledning til å påvirke utformingen av sosialpolitikken (Froestad & Ravneberg 1991).

Denne holdningsendringen i den statlige politikken er blitt betegnet som et gjennombrudd i arbeidet for funksjonshemmede og begynnelsen på en mentalitetsendring i hele samfunnet. Det ble lagt vekt på funksjonshemmedes rett til samme levestandard og valgfrihet som funksjonsfriske (Froestad & Ravneberg 1991).

Materielle, politiske og kulturelle forhold hemmer eller forsterker sosiale spredningsprosesser. Samfunnsvitenskapens interesse for blant annet sosiale nettverk la på 1970-tallet et teoretisk fundament for sosialpolitikken. Økonomisk vekst og økt materiell velferd muliggjorde utbygging av trygdeordninger og andre sosiale tiltak (Hjelmtveit 1984). Som et resultat av samfunnsutviklingen, oppsto det i tiden framover en rekke nye brukerorganisasjoner med utgangspunkt i felles diagnose. Mange av disse representerer små grupper med sjeldne, ofte genetiske, sykdommer (Froestad & Ravneberg 1991). Også foreldre til funksjonshemmede barn, psykisk utviklingshemmede og personer med psykiske lidelser begynte å organisere seg (Hjelmtveit 1984).

Behov for informasjon om diagnose, behandlingsmuligheter og rettigheter danner bakgrunnen for etableringen av pasientorganisasjoner for spesielle diagnoser. Enkeltpersoner og familier møtes i organisasjonene, utveksler idéer og erfaringer og gir hverandre råd. Svært mange organisasjoner har knyttet til seg medisinsk ekspertise som bistår med faglige råd i spørsmål vedrørende diagnose og behandling (Froestad & Ravneberg 1991).

Økningen i antall organisasjoner kan også til dels forklares ved at desto flere grupper som organiserer seg, desto enklere blir det for nye grupper å følge etter. Dessuten blir organisering etter hvert strategisk viktig med tanke på å synliggjøre sin gruppe i samfunnet og stille krav overfor det offentlige (Hjelmtveit 1984). Dette illustreres ved at da det først ble etablert noen organisasjoner knyttet til bestemte diagnoser, oppsto det straks flere.

Arbeidet i pasientorganisasjonene er i hovedsak basert på frivillig ulønnet arbeid fra medlemmenes side, men mange organisasjoner har ansatt et sekretariat som tar seg av den daglige driften og bidrar til kontinuitet i arbeidet. Arbeidet foregår i hovedsak på to områder: virksomhet rettet mot medlemmene og interessepolitisk arbeid rettet mot myndighetene og samfunnet generelt. Det er bred enighet om det interessepolitiske arbeidet og at det offentlige har økonomiske ansvar for funksjonshemmede. Derimot er det uenighet, så vel internt i den enkelte organisasjon som organisasjonene imellom, om hvorvidt organisasjonene selv skal drive servicevirksomhet. Spesielt gjelder dette tiltak som krever innsamling av midler. Enkelte hevder at egne tilbud blir en sovepute for myndighetene, andre at disse dokumenterer et behov og derfor gir mulighet for økt innflytelse på ressursfordelingen (Hjelmtveit 1984).

3.2 Internett

Internett er et verdensomspennende kommunikasjonssystem av sammenkoblede datamaskiner, hver identifisert av en unik adresse (IP-adresse). Det består av mange nett, med forskjellige eiere, alle basert på en felles teknologisk plattform (IP⁴) og felles navnerom (DNS⁵). Samtrafikkpunkter muliggjør åpen trafikk på tvers av ulike nett slik at Internett for brukeren framstår som ett nett. En rekke veldefinerte tjenester er tilgjengelige; elektronisk post, filoverføring, fjernoppkobling mot andre maskiner og

⁴Internett Protokoll, standardiserte regler for utveksling av data mellom uavhengige systemer.

⁵Domain Name System, relaterer maskinnavn til IP-adresse.

ikke minst World Wide Web er eksempler (Hannemyr 1999).

Internetts historie går tilbake til 1969⁶ da det amerikanske forsvarsdepartementet etablerte ARPAnet, opprinnelig et nettverk for militære forskere. Fra begynnelsen av 1980-tallet ble nettet åpnet for sivile forskningsmiljøer. Etter hvert ble ARPAnet delt i to, et militært (MILnet) og et sivilnett, NSF-net, for vitenskapelige formål. NSFnet ble avviklet rundt 1990 og erstattet av Internett som også åpnet for kommersiell bruk. World Wide Web ble lansert i 1991. Den kommersielle anvendelsen av Internett skjøt imidlertid først fart etter at Mosaic, den første webleser med grafisk brukergrensesnitt, kom i 1993 (Hannemyr 1999, Giddens 1997).

Internett har helt fra begynnelsen vært heterogent og i konstant endring. Det startet som et forskningsprosjekt vedrørende ny nettverksteknologi, fikk etter hvert et tjenestetilbud (blant annet e-post) for sine utviklere, neste trinn var et nettverk som tilbød tjenester til forskningsmiljøer. Foreløpig siste stadium er dagens nettverk med en rekke tilbud til allmennheten (Hanseth & Monteiro 1998).

I motsetning til andre massemedier muliggjør Internett toveiskommunikasjon (Maartmann-Moe 1999). Stuedahl (1997) karakteriserer nettet som et aktivitetsorientert massemedium.

I april 2000 hadde i alt 2,1 millioner nordmenn tilgang til Internett, av disse er 900.000 inne på nettet hver dag og 1.7 millioner minst en gang i måneden (Norsk Gallup 2000).

3.3 Internett som kanal for formidling av medisinsk informasjon

Internetteknologi kan anvendes i ulike former for informasjonsutveksling i medisin. Jeg beskriver her noen aktuelle bruksområder:

Telemedisin

er vanligvis knyttet til diagnose og behandling. Begrepet dekker utveksling av klinisk og konfidensiell informasjon mellom et begrenset antall personer, i regelen mellom lege og pasient eller leger imellom.

⁶Idéen til nettet er ennå eldre. Vannavar Bush publiserte i 1945 essayet "As We May Think" hvor han beskrev et informasjonsnettverk som det på den tiden ikke var teknologisk mulig å realisere. Bushs "Memex" har en del trekk til felles med World Wide Web (Hannemyr 1999).

Telemedisin kan sies å være kjennetegnet av et “technological push”, det er de teknologiske muligheter som legger grunnlag for utviklingen og driver den framover (Eysenbach et al. 1999).

Cybermedisin

er derimot gjerne knyttet til forebyggende medisin og folkehelse. Uttrykket betegner global utveksling av åpen, ikke-klinisk, informasjon på nettet. Informasjonsutvekslingen foregår i hovedsak fra pasient til pasient, men også mellom pasient og lege eller mellom lege og lege. Cybermedisin er gjerne kjennetegnet av et “consumer pull” i den forstand at det er “markedets” etterspørsel etter informasjon som er drivkraften (Eysenbach et al. 1999).

Evidensbasert medisin (EBM)

er en integrasjon mellom individuell klinisk ekspertise og den best tilgjengelige kliniske kunnskap basert på systematisk forskning. Ekstern informasjon brukes som støtte til, ikke erstatning for, profesjonsutøverens egen ekspertise. I databaser for evidensbasert medisin er forskningsresultater sammenfattet og sammenlignet på en slik måte at det blir lettere for legen å holde seg faglig oppdatert (Sackett, Richardson, Rosenberg & Haynes 1997).

Denne type forskningsbasert medisinsk kunnskap var tidligere i hovedsak forbeholdt profesjonsutøvere. Informasjonen er i stor grad tilrettelagt for personer med medisinskfaglig bakgrunn og kan være vanskelig tilgjengelig for andre. Cochrane-samarbeidet som formidler evidensbasert medisin og oversiktsstudier på høyt faglig nivå (Sackett et al. 1997), forsøker imidlertid å gjøre dette på en slik måte at informasjonen når fram til flest mulig (Bastian 1994).

Helsebiblioteker

er offentlige biblioteker rettet mot publikum med sikte på å utjevne kunnskapsgapet mellom lege og pasient. Målet er at publikum skal være i stand til å ta vare på egen helse, kunne samarbeide med legen og ta aktivt del i behandling av eventuell sykdom. Gjennom sine websider er slike biblioteker tilgjengelig over hele verden⁷ (Malpani 1999, Gray & de Lusignan 1999).

⁷Eksempler på helsebiblioteker er
Health Education Library for People (India),
URL <http://www.healthlibrary.com/>
og
National electronic Library for Health, NeLH (Storbritania),
URL <http://www.nelh.nhs.uk/>.

Enkelte pasientorganisasjoner fokuserer på interessepolitikk og etterspør i liten grad medisinsk informasjon. Andre, gjerne diagnoserettede organisasjoner, betrakter innhenting og ikke minst formidling av slik informasjon som en hovedoppgave. Evidensbasert medisin og internettbaserte helsebiblioteker kan således være en viktig ressurs for mange av pasientorganisasjonene og deres medlemmer. Det har dessuten vært hevdet at organisasjonene har bedre forutsetninger for å evaluere og nyttiggjøre seg slik informasjon enn den enkelte pasient (Bastian 1994).

Pasientorganisasjoners internettbruk i forbindelse med utadrettet virksomhet, rettet mot medlemmer eller omgivelsene for øvrig, faller etter min vurdering inn under begrepet cybermedisin. Dette gjelder i særdeleshet eventuelle virtuelle felleskap i organisasjonenes regi.

Jeg behandler pasientorganisasjoners rolle i forbindelse med cybermedisin og deres forhold til medisinsk informasjon i kapittel 6. Telemedisin representerer derimot et eget fagområde som jeg ikke vil komme nærmere inn på i denne oppgaven.

3.4 Internett som basis for virtuelle samfunn

Begrepet Internett kan betegne både nettet av nett og summen av den informasjon som er tilgjengelig (Hannemyr 1998). Det er den sistnevnte betydningen som er lagt til grunn i denne oppgaven.

Forbindelsen mellom Internett og visjonen om en "Information Superhighway", det vil si en helt ny infrastruktur for elektronisk kommunikasjon som skapes gjennom en sammensmelting av tidligere separate teknologier (Abercombie et al. 2000), er gjenstand for debatt. Enkelte hevder at nettopp Internett er oppfyllelsen av visjonen. Andre framholder at enkelte viktige egenskaper mangler og at en "Information Superhighway" forutsetter en integrasjon av alle kommunikasjonstjenester, telefon, datakommunikasjon, TV og så videre (Giddens 1997).

Jeg vil her redegjøre for internettjenester som står sentralt i litteratur vedrørende virtuelle samfunn (avsnitt 2.2). En kortfattet og mer teknologisk beskrivelse av disse og andre begreper relatert til Internett finnes i vedlegg A.

E-post og e-postlister

er en asynkron form for kommunikasjon, den enkelte deltar når det måtte passe ham eller henne. I utgangspunktet dreier det seg om en

en-til-en kommunikasjon der en person "sender brev" til en annen. Bruk av distribusjonslister medfører en overgang til en-til-mange kommunikasjon. Meldinger og svar sendes til en liste og distribueres deretter til alle medlemmene. Det finnes distribusjonslister for et utall emner; felles for dem er at det finnes en eier (en person, en gruppe eller et firma) som kan kontrollere hvem som deltar og hva som sies. De fleste slike grupper er likevel åpne for alle. E-post kan betegnes som et "push-medium", avsender bestemmer selv hva han eller hun sender, når og til hvem. Mottaker har ikke samme kontroll (Kollock & Smith 1999).

Bulletin Board Systems (BBS)

er en annen form for asynkron kommunikasjon, en type konferansesystemer. En temagruppe består av en serie meldinger, koblet sammen en etter en på en slik måte at deltakerne kan følge "tråden" i diskusjonen. I motsetning til e-post er dette et "pull-medium". Mottakeren er ikke lenger passiv, men må selv velge hvilke grupper vedkommende vil delta i og hvilke meldinger som er interessante å lese. Usenet er den største og kanskje mest kjente BBS. Den er desentralisert og åpen for alle, brukerne kan etablere nye **diskusjonsgrupper** (nyhetsgrupper) eller delta i eksisterende. Mange slike grupper er velorganiserte og produktive og skaper et interessant og utfordrende sosialt rom (Kollock & Smith 1999).

Chat

er en form for synkron kommunikasjon. Deltakerne fører en samtale i form av tekstlige meldinger. Chat er svært populært og en kan velge mellom mange kanaler som hver dekker et bestemt tema. Internet Relay Chat er den største ikke-kommersielle aktøren. Eierne av hver kanal har kontroll med hvem og hvor mange som deltar, kan følge samtalen og eventuelt avvise eller kaste ut folk (Kollock & Smith 1999).

World Wide Web (web)

var opprinnelig en effektiv måte å få tilgang til og koble sammen dokumenter på. Senere utvikling har muliggjort interaksjon, og web brukes nå både til asynkron og synkron kommunikasjon. Web muliggjør grafisk brukergrensesnitt og integrasjon av bilde, lyd og tekst (Kollock & Smith 1999). Weben fungerer i praksis som et globalt multimedialbibliotek (Giddens 1997).

Multi User Dungeons (MUDs)

har sin bakgrunn i såkalte "adventure games". Det er en tekstbasert virtuel verden, en synkron kommunikasjonsform. Folk i samme "rom" møtes og snakker sammen ved hjelp av tekst. MUDs er sosiale, en gruppe mennesker kan gjennom MUDs pleie kontakt tross fysisk avstand. Eierne har kontrollen med hvem som deltar og deres adgang til å etablere nye "rom" eller kommunisere med andre (Kollock & Smith 1999). MUDs er mye omtalt i litteratur om virtuelle samfunn (for eksempel Croon & Ågren (1998), Kollock & Smith (1999), Stuedahl (1997)), men er etter mitt syn mindre relevante i forbindelse med pasientorganisasjoners internettbruk.

Kapittel 4

Spørreskjemaundersøkelsen

Dette kapitlet omhandler min spørreskjemaundersøkelse om norske pasientorganisasjoners internettbruk. Arbeidet startet sommeren 1999, selve datainnsamlingen ble gjennomført i perioden fra 23. november 1999 til 15. februar 2000.

Jeg innleder med noen avveiiinger vedrørende datainnsamling og spørsmålsutforming, avsnitt 4.1. Design av undersøkelsen, det vil si utvalg av undersøkelsesenheter og utforming av spørreskjema og følgebrev samt det praktiske arbeidet med gjennomføring av undersøkelsen, beskriver jeg i avsnitt 4.2. De viktigste resultatene er presentert i avsnitt 4.3. En kortfattet diskusjon av funn fra spørreskjemaundersøkelsen og spørreskjemaundersøkelsen som grunnlag for intervjuundersøkelsen (kapittel 5) følger i avsnitt 4.4.

4.1 Spørreskjemaundersøkelse som metode

Valg av innsamlingsmetode har betydning for hvordan spørsmål og skjema skal utformes. Et godt utformet spørreskjema, tilpasset den valgte innsamlingsmetode, er en forutsetning for en vellykket spørreskjemaundersøkelse (Mordal 1989, Scheaffer, Mendenhall III & Ott 1996).

4.1.1 Alternative former for datainnsamling

Det er i hovedsak tre muligheter for datainnsamling i en spørreskjemaundersøkelse: personlig intervju, telefonintervju og spørre-

skjema som respondentene selv fyller ut. Disse formene har ulike styrker og svakheter.

Personlige intervjuer har sin største styrke i høy svarprosent. De fleste svarer på spørsmål når de blir oppsøkt av intervjueren. Videre kan intervjueren notere spesielle reaksjoner og bidra til å oppklare misforståelser omkring spørsmålsstillingen. Det er mulig å ta opp mange ulike temaer i slike intervjuer og metoden er velegnet for åpne spørsmål. På den annen side tar intervjuene mye av respondentens tid og utenomstakk er en mulig ulempe. Metoden er dyr og faren for feilkoding forholdsvis stor. Den viktigste begrensningen ligger likevel i muligheten for at intervjueren bevisst eller ubevisst påvirker svarene gjennom sin oppførsel (Mordal 1989, Scheaffer et al. 1996).

Telefonintervjuer krever mindre ressurser og tid enn personintervjuer. Dessuten reduseres mulighetene for utenomstakk eller at intervjuerens opptreden påvirker respondentens svar. Metoden kan være hensiktsmessig dersom spørsmålene kan oppfattes som følsomme; slike spørsmål er det ofte lettere å besvare når intervjueren ikke er tilstede fordi respondenten føler seg mer anonym. Svarprosenten er generelt lavere ved telefonintervju enn ved personlige intervjuer. Det er viktig at spørreskjemaet ikke er for omfattende da respondentene ellers kan bli utålmodige. Forståelsen og oppfatningen av spørsmålene er utelukkende basert på verbal kommunikasjon, noe som kan føre til at svarene blir raske og overfladiske (Mordal 1989, Scheaffer et al. 1996).

Selvutfyllingsskjemaer legger opp til at respondenten kan svare når og hvor det måtte passe ham eller henne. Det er mulig å bruke lengre og mer omfattende spørsmålstekster og svarkategorier fordi respondentene har bedre mulighet til å reflektere over spørsmålsstillingen. Metoden er velegnet når den geografiske spredningen på respondentene er stor. Kostnadene forbundet med denne type undersøkelse er lave. Man er imidlertid svært avhengig av å skape velvilje hos respondenten. Svarprosenten er som regel lavere enn for person- og telefonintervju og det er gjerne nødvendig med oppfølging eller purring, metoden er derfor tidkrevende. Den er dessuten lite egnet for spørsmål om kunnskap og viten fordi det er umulig å kontrollere om respondenten har fått hjelp av andre (Mordal 1989, Scheaffer et al. 1996).

4.1.2 Spørsmålsutforming

Når det gjelder spørsmålsformer skiller en mellom **faktaspørsmål**, der det finnes ett korrekt svar, og **holdningsspørsmål** som er nyttige nettopp fordi respondentene svarer forskjellig. Videre kan spørsmål være åpne eller lukkede. **Åpne spørsmål** er spørsmål hvor respondentene selv skriver inn svaret uten at det gis svaralternativer. **Lukkede spørsmål** kjennetegnes ved at det er utformet svaralternativer som respondenten må velge mellom. Åpne spørsmål gir respondentene mulighet for å utdype og nyansere svaret, men det stilles store krav til kodings- og analysearbeidet. Lukkede spørsmål letter arbeidet med koding og analyse av datamaterialet, på den annen side er det ikke sikkert at det svar respondentene ønsker å gi er blant de oppgitte alternativene (Easterby-Smith et al. 1991, Mordal 1989, Scheaffer et al. 1996).

Spørsmålstypen bestemmer referanserammer og svarstil ved at det gis ulike svarimpulser til respondentene. Valget mellom åpne og lukkede spørsmål avgjøres av hvilken type informasjon det er bruk for. Lukkede spørsmål er generelt ikke egnet for informasjon om motiver, årsaker, kunnskap eller viten. For slike spørsmål er umiddelbare svar viktige og åpne spørsmål best egnet. Ulike spørsmål og svarformer kan benyttes i ett og samme spørreskjema. For hvert enkelt spørsmål er det viktig å forsøke å sikre at svarformen passer og at eventuelle svaralternativer er dekkende (Mordal 1989, Scheaffer et al. 1996).

Svarfeil vil alltid forekomme i spørreskjemaundersøkelser, men omfanget kan reduseres gjennom god spørsmålsutforming. Spørsmålene må være presise, med minst mulig tolkningsrom. Ideelt skal alle respondentene tolke spørsmålene likt og svare ut fra en entydig referanseramme. Spørsmålsstillingen skal være klar og entydig, i vanlig språk, og en skal ikke spørre om flere ting i et og samme spørsmål. Videre er det viktig å tilstrebe minst mulig ledende spørsmål, selv om holdningsspørsmål til en viss grad alltid vil være ledende (Scheaffer et al. 1996, Holme & Solvang 1996, Easterby-Smith et al. 1991).

4.1.3 Mitt valg av datainnsamling og spørsmålsform

Av praktiske grunner var hverken besøks- eller telefonintervju egnet i denne undersøkelsen. Begge formene ville kreve for mye tid. Besøksintervjuer ville også blitt for kostbart. Videre ville det vært vanskelig å gjennomføre intervjuene i praksis; mange pasientorganisasjoner drives på frivillig ba-

sis og har ikke kontortid eller -telefon. Spørreskjema for selvutfylling var således eneste alternativ.

Innsamling av både kvalitative og kvantitative data i spørreskjemaundersøkelsen var et bevisst valg. Svarene på de åpne spørsmålene ga meg nødvendig bakgrunnsmateriale for senere intervjuer. Samtidig fikk jeg innblikk i hvilke idéer og erfaringer man har med internettbruk i et langt større antall organisasjoner enn jeg hadde mulighet for å intervju.

4.2 Design av undersøkelsen

4.2.1 Utvalg av undersøkelsesenheter

En fullstendig oversikt over norske pasientorganisasjoner viste seg vanskelig å få tak i. Forespørsler per telefon til Sosial- og helsedepartementet og Pasientombudet i Akershus førte ikke fram, heller ikke søk på de offentlige hjemmesidene, Odin¹. Jeg valgte derfor å ta utgangspunkt i de oversiktene over pasientorganisasjoner, interessegrupper og kompetansesentre som finnes på websidene til Den norske Lægeforening² og NettDoktor³, samt Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons⁴ og Norges Handikapforbunds⁵ oversikter over deres respektive medlemsorganisasjoner.

En alfabetisk liste utarbeidet på bakgrunn av disse fire oversiktene inneholdt navn på 174 ulike organisasjoner⁶. Bare organisasjoner som kunne relateres direkte til en funksjonshemming eller lidelse var av interesse for undersøkelsen, jamfør presiseringen i avsnitt 1.6. Andre organisasjoner, 40 stykker, ble fjernet fra listen⁷. For sju av de resterende 134 organisasjonene lot det seg ikke gjøre å finne adressen.

Jeg sto etter dette igjen med en oversikt over 127 pasientorganisasjoner og vurderte det slik at antallet ikke var større enn at det var mulig å gjennomføre en spørreskjemaundersøkelse blant hele populasjonen.

¹URL <http://www.odin.dep.no/>

²URL <http://www.legeforeningen.no/>

³URL <http://www.nettdoktor.no/>

⁴URL <http://www.fho.no/>

⁵URL <http://www.nhf.no/>

⁶Kompetansesentre for sjeldne sykdommer ble utelatt, disse er knyttet til større sykehus og identifiseres etter min mening mer med medisinere enn pasienter.

⁷Eksempler på slike organisasjoner er Alternativ til abort i Norge, Forbundet mot Rusgift og Tvillingforeldreforeningen.

4.2.2 Utforming av spørreskjema

Ved utformingen av spørreskjemaet⁸ tok jeg utgangspunkt i den tredelte problemstillingen: bruk, konsekvenser, framtidige muligheter og utfordringer. En rekke spørsmål ble utarbeidet for hvert tema. Spørsmålene måtte utformes med tanke på at det blant respondentene kunne være så vel personer uten noe som helst erfaring med Internett som svært erfarne internettbrukere, dette var en utfordring i seg selv.

I spørreskjemaet brukte jeg en blanding av åpne og lukkede spørsmål. Lukkede spørsmål ble brukt der svaralternativene syntes opplagte og det var ønskelig å telle opp antall svar. På noen av disse spørsmålene valgte jeg å gi et åpent "annet"-alternativ. Åpne spørsmål ble brukt der det ble spurt etter oppfatning, synspunkter, erfaringer og lignende. Spørsmålene ble forsøkt balansert slik at de ikke skulle virke ledende. De ble også vurdert i henhold til en sjekkliste for spørsmålsutforming utarbeidet av Mordal (1989).

Resultatet av en spørreskjemaundersøkelse avhenger fullstendig av hvor godt spørreskjemaet er (Mordal 1989, Scheaffer et al. 1996). Jeg valgte derfor å bruke mye tid på dette arbeidet. Et foreløpig utkast ble diskutert med veileder, deretter ble skjemaet redigert om. To medstudenter gikk så gjennom skjemaet, disse ble spesielt bedt om å vurdere presisjonen i spørsmålene. Nye redigeringer fulgte og nye versjoner ble diskutert med veileder.

For å teste ut det ferdige spørreskjemaet gjennomførte jeg en mindre pilotundersøkelse. Tre skjemaer ble sendt ut til personer⁹ som på forhånd hadde sagt seg villige til å delta.

Kommentarene fra respondentene i pilotundersøkelsen var langt på vei sammenfallende. Enkelte spørsmål var upresist formulert og "vet ikke" var ønsket som svaralternativ på enkelte andre. Det ble framholdt at vedkommende (i organisasjonen) som svarer på slike undersøkelser ikke nødvendigvis kjenner til alle detaljer. Å gi mulighet for å svare at man ikke vet eller ikke har noen mening, kan derfor gjøre terskelen for å svare lave og bidra til høyere svarprosent. Spørsmål om hvordan organisasjonen er tilkoblet Internett og hvor mange i den som bruker nettet (i organisasjonssammenheng) ble etterlyst. Dessuten anbefalte en person med lang erfaring fra frivillig arbeid både i en pasientorganisasjon og i en paraply-

⁸Spørreskjemaet ble laget i Microsoft Excel regneark.

⁹To representanter for pasientorganisasjoner og en forsker ved Regionsykehuset i Tromsø deltok i pilotundersøkelsen. Sistnevnte innhentet også kommentarer fra en kollega.

organisasjon å øke skriftstørrelsen og skrive ut skjemaet i liggende format for å bedre lesbarheten for personer med svekket syn. Én foreslo telefonintervjuer fordi disse gjerne har høyere svarprosent enn selvutfyllings-skjemaer. På bakgrunn av tidligere vurderinger (avsnitt 4.1.3) ble dette forslaget forkastet.

Spørreskjemaet ble omarbeidet i henhold til kommentarer som kom inn i forbindelse med pilotundersøkelsen. "Vet ikke" ble satt inn som svaralternativ der dette var aktuelt, noen nye spørsmål ble lagt til og rekkefølgen på andre ble endret. Videre ble det lagt til en ny del med spørsmål til de organisasjoner som ikke hadde tatt Internett i bruk. Dette for eventuelt å kunne si noe også om årsaker til at en del av organisasjonene ikke benytter Internett, om de eventuelt har planer for slik bruk i framtida og om disse organisasjonene har fellestrekk som skiller dem fra de som bruker Internett.

4.2.3 Gjennomføring av spørreskjemaundersøkelsen

Følg brev med motivering for undersøkelsen ble stilet til hver enkelt organisasjon og underskrevet. Spørreskjemaets forside, som i henhold til anbefalinger i Mordal (1989) ikke inneholdt spørsmål, beskrev formålet med undersøkelsen og hvem som var ansvarlig for den. Brev¹⁰ og spørreskjema (vedlegg B) ble sendt ut sammen med frankert svarkonvolutt adressert til veileders kontoradresse. For å kunne identifisere hvilke organisasjoner som svarte og unngå å sende purring til disse, ble svarkonvoluttene nummerert. Ettersom spørsmålene ble stilet til organisasjoner, ikke enkeltpersoner, og heller ikke kunne sies å være "følsomme", ble dette ansett som uproblematisk. Utsendelsen ble foretatt 23. november 1999 og svarfrist satt til 7. desember.

Av de 127 utsendte spørreskjemaene kom ni i retur på grunn av feil adresse eller at organisasjonen var flyttet uten at ny adresse var kjent. Det lyktes ikke å finne riktige adresser og disse ble derfor utelatt. Dessuten gjorde en av mottakerne oppmerksom på at vedkommende ikke representerte en medlemsorganisasjon, men en selvhjelpsgruppe som ikke var å betrakte som en pasientorganisasjon. Det reelle antall organisasjoner i undersøkelsen ble dermed 117.

Det kom i første omgang svar fra 38 av de 117 organisasjonene, det vil si om lag en tredel. Fem organisasjoner ga dessuten beskjed, per telefon

¹⁰Nøytrale brevark i Institutt for informatikk's konvolutter.

eller e-post, om at de ikke hadde kapasitet til å besvare spørreskjemaet. De fleste svarene kom i dagene rundt fristen, men det fortsatte å komme svar i flere uker etter denne.

5. januar 2000, en knapp måned etter svarfristens utløp, sendte jeg ut en påminnelse (vedlegg B) til de organisasjoner som ikke hadde svart, disse ble bedt om å svare innen 12. januar. I dette brevet ble det spesifisert at det i skjemaet også var spørsmål til organisasjoner som ikke benyttet Internett. Etter purringen kom det inn ytterligere 16 svar i løpet av januar og første halvdel av februar. Den totale svarprosenten ble således 46. To skjemaer ble forkastet fordi respondentene bare hadde påført en kommentar om at deres organisasjon ikke brukte Internett, uten å besvare noen spørsmål. Jeg sto deretter igjen med 52 svar.

En ny purrerunde kunne muligens gitt noen flere svar, men ville også tatt mye tid. Jeg vurderte det slik at antall svar var tilstrekkelig til at jeg hadde et godt datamateriale å arbeide videre med. Datainnsamlingen ble avsluttet 15. februar 2000.

4.2.4 Registrering og analyse av datamaterialet

Hensikten med undersøkelsen er å beskrive og forstå et fenomen, pasient-organisasjoners internettbruk. Spørreskjemaet ble ikke utformet med tanke på omfattende statistiske analyser. Statistikkprogrammet SPSS¹¹ har likevel vært et nyttig redskap i analysearbeidet. Alle svalternativer på spørsmål hvor det i spørreskjemaet var oppgitt slike, ble kodet. Svarene ble senere registrert. Jeg brukte deretter SPSS-funksjonen "Statistics, frequencies" for å telle opp antall svar i hver kategori, lage tabeller og histogrammer.

Partielt frafall, det vil si at enkeltspørsmål ikke er besvart, kan behandles på to måter. Man kan enten se helt bort fra manglende svar eller kode dem på en bestemt måte (Scheaffer et al. 1996). Jeg har valgt å sette inn en egen kode for "Ikke svart". På denne måten blir antall enheter (n) det samme for alle delspørsmål. Samtidig som det tydelig går fram hvor stor andel av respondentene som ikke har besvart et spørsmål. Dersom jeg hadde valgt å la manglende svar stå som "missing", ville antall enheter i tabeller og histogrammer variert fra spørsmål til spørsmål.

Svar på åpne spørsmål ble registrert i en matrise for å lette analysearbeidet. Jeg valgte her å se bort fra manglende svar.

¹¹SPSS 8.0 for Windows, studentversjon.

Figurene

Jeg har brukt histogrammer, hentet fra SPSS, for å illustrere en del av svarene. Svarkategoriene er framstilt langs X-aksen, antall organisasjoner innen hver kategori langs Y-aksen. Skalaen på Y-aksen avspeiler antall enheter i den største svarkategorien og varierer derfor fra figur til figur. Arealet i hver stolpe i et histogram gjenspeiler antall enheter i den aktuelle (svar)kategori. I enkelte tilfeller har jeg slått sammen svar på delspørsmål og laget et histogram for hele (hoved)spørsmålet.

Denne rapporten er skrevet i L^AT_EX, på Institutt for informatikk Unix-maskiner. SPSS er et programprodukt for PC med Windows operativsystem. For å få figurene inn i dokumentet har det vært nødvendig med et par konverteringer¹². Dette har dessverre ført til at skriften (betegnelser på kategorier) har blitt noe utydelig.

4.3 Resultater fra spørreskjemaundersøkelsen

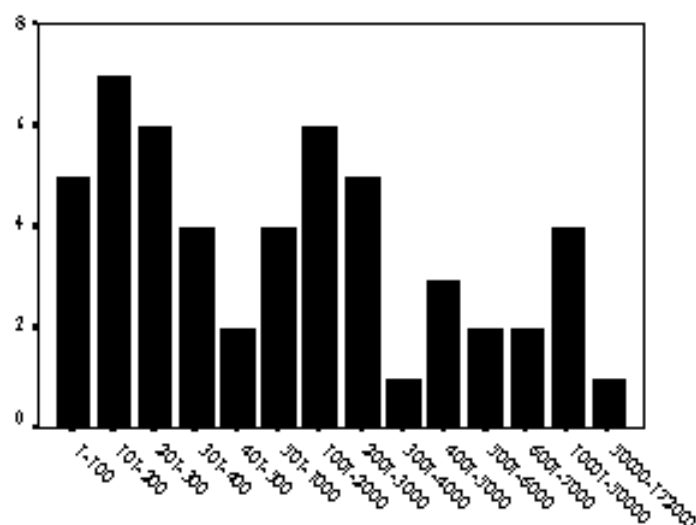
I presentasjonen av resultatene fra spørreskjemaundersøkelsen har jeg lagt vekt på at beskrivelsen av svar på spørsmål med oppgitte svaralternativer skal være kortfattet, en detaljert framstilling finnes i vedlegg C. Etter min mening er det unaturlig å gjøre en tilsvarende oppdeling når det gjelder svar på åpne spørsmål og jeg har derfor valgt å gjengi disse på en utfyllende måte her.

4.3.1 Pasientorganisasjoner er en sammensatt gruppe

Organisasjonene som deltok i spørreskjemaundersøkelsen representerer et bredt spekter av diagnoser og funksjonshemninger. Blant respondentene finnes organisasjoner for så vel store folkesykdommer som svært sjeldne lidelser og organisasjoner som driver mer generelt handikappolitisk arbeid. Det er store variasjoner i medlemstall; de 52 organisasjonene har fra 35 til 172.000 medlemmer, medianen er 620. Figur 4.1 viser medlemstall (antall organisasjoner per kategori).

De fleste organisasjonene er etablert etter 1980, den nyeste i 1999. Den eldste ble stiftet i 1900. Antall organisasjoner etablert i perioden 1900-1929 og

¹²Jeg overførte figurene fra SPSS til PowerPoint og lagret dem i JPEG-format. Deretter hentet jeg dem inn i Unix-programmet XV og konverterte til PostScript.

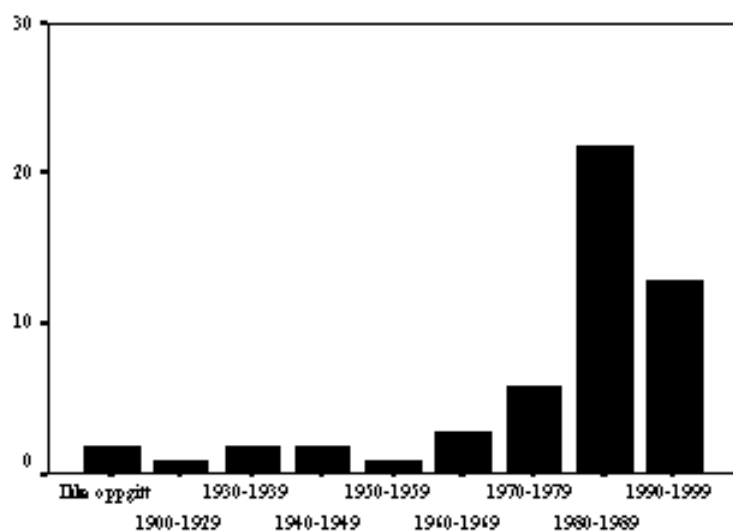


Figur 4.1: Medlemstall for pasientorganisasjonene som deltok i spørreskjemaundersøkelsen. Søylen viser antall organisasjoner som har henholdsvis 1-100, 101-200, 201-300, 301-400, 401-500, 501-1000, 1001-2000, 2001-3000, 3001-4000, 4001-5000, 5001-6000, 6001-10000, 10001-50000 og mer enn 50000 medlemmer.

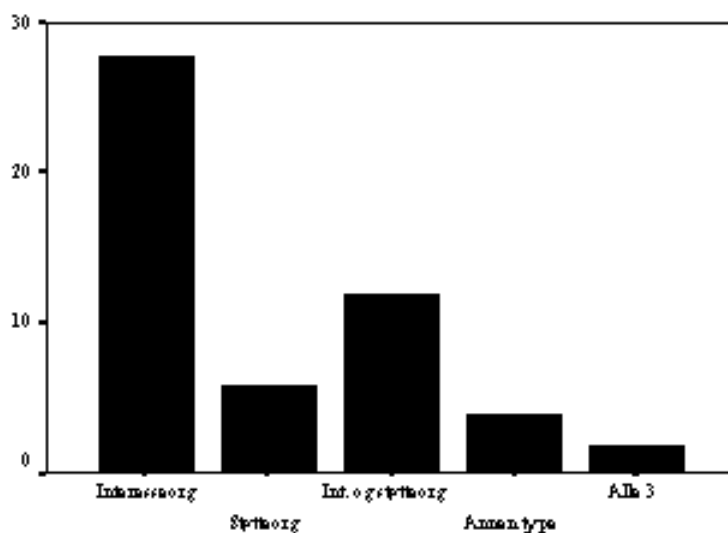
hvert tiår fra 1930 til 1999 er vist i figur 4.2.

Organisasjonene ble bedt om å oppgi hva slags type organisasjon de definerer seg selv som. Svaralternativene var interesseorganisasjon, støtteorganisasjon og annen type organisasjon. Svarfordelingen er vist i figur 4.3. De som oppga "annen" ble bedt om å beskrive dette nærmere. De typer som ble nevnt var pasientorganisasjon, pasientrettighetsorganisasjon, serviceorganisasjon og foreldreforening. Flere oppga å være både interesse- og støtteorganisasjon, noen krysset av for alle alternativene. Enkelte organisasjoner presiserte at de var en organisasjon *av, ikke for*, funksjonshemmede, det vil si at de funksjonshemmede selv har flertall i styrende organer. To organisasjoner har kommentert at det ikke er noen klar grense mellom interesse- og støtteorganisasjoner¹³, én oppgir at den er interesseorganisasjon for barna med den aktuelle lidelsen og støtteorganisasjon for deres foreldre. 48 organisasjoner er landsdekkende, en har ikke besvart dette spørsmålet. De øvrige tre dekker i utgangspunktet bestemte regioner, men oppgir at de får og besvarer henvendelser fra hele landet.

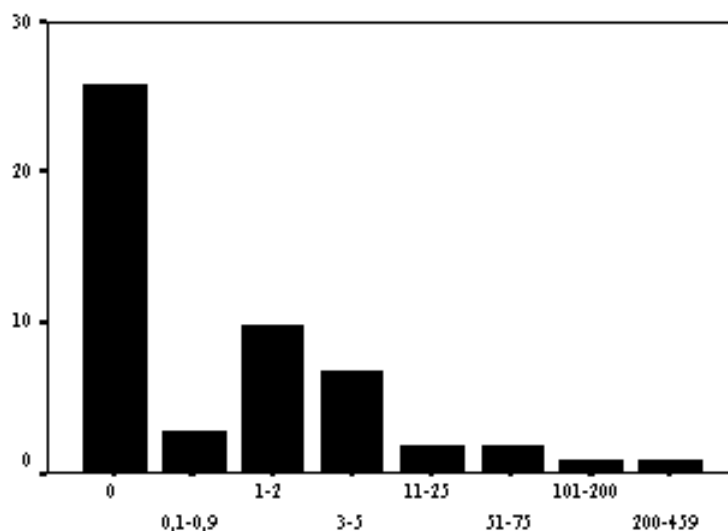
¹³Min tolkning er at interesseorganisasjoner først og fremst arbeider for å sikre sine medlemmers rettigheter i forhold til samfunnsmessig deltakelse, mens støtteorganisasjoner i hovedsak driver likemannsarbeid og tilbyr medlemmene et møtested.



Figur 4.2: Stiftelsesår for pasientorganisasjonene som deltok i spørreskjemaundersøkelsen, antall organisasjoner som ble etablert i perioden 1900-1929 og hvert tiår fra 1930 til 1999.



Figur 4.3: Organisasjonstype for pasientorganisasjonene som deltok i spørreskjemaundersøkelsen. Antall organisasjoner som betegner seg som henholdsvis interesseorganisasjon, støtteorganisasjon, interesse- og støtteorganisasjon, annen type organisasjon og alle tre kategorier.



Figur 4.4: Antall ansatte (årsverk) i pasientorganisasjonene som deltok i spørreskjemaundersøkelsen. Søylene gjenspeiler antall organisasjoner hvor lønnet arbeid utgjør henholdsvis 0, mellom 0 og 1, 1-2, 3-5, 11-25, 51-75, 100-200 og fler enn 200 årsverk. (Det er ingen organisasjoner i kategoriene 6-10 eller 26-50 årsverk, disse er derfor ikke vist.)

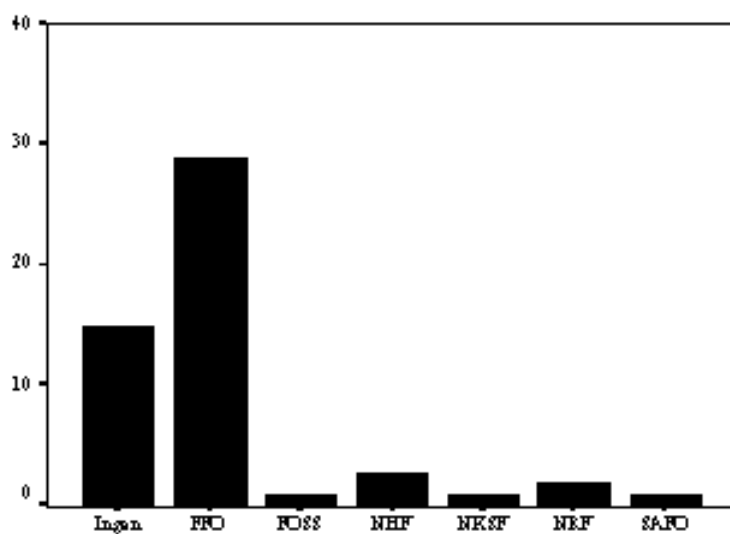
Nesten halvparten av organisasjonene som deltok i undersøkelsen drives utelukkende på frivillig basis. Flertallet av de øvrige har fem eller færre ansatte, mange bare én person i en bistilling. Antall årsverk som utføres av lønnet personale er illustrert i figur 4.4.

Flertallet er tilsluttet en paraplyorganisasjon eller deltar i en annen form for samarbeid med beslektede organisasjoner, jmf figur 4.5.

Pasientorganisasjonene ble videre bedt om å beskrive sin viktigste målsetting. Først og fremst arbeider de for å fremme sine medlemmers interesser. Arbeid for likestilling i samfunnet framholdes som viktig av svært mange. For å oppnå dette arbeider de for å påvirke politiske myndigheter, helsevesen, trygdeetat, skole og arbeidsliv. Enkelte arbeider også internasjonalt, både for å innhente støtte og impulser for eget arbeid og som ledd i tiltak for å bedre forholdene for funksjonshemmede i utviklingsland.

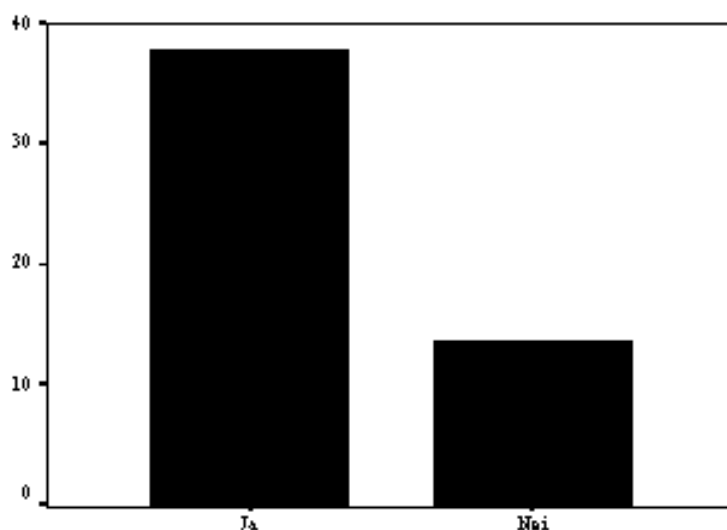
Organisasjonene driver likemannsarbeid¹⁴, tilbyr støtte og hjelp til pasienter/funksjonshemmede og deres pårørende, organiserer selvhjelpstiltak, tilbyr medlemmene et møtested og arrangerer ulike sosiale sammen-

¹⁴Likemannsarbeid vil si erfaringsutveksling, vanligvis ved at medlemmer med lang erfaring bruker denne til å hjelpe andre som har mindre erfaring med sykdommen.



Figur 4.5: Deltakelse i paraplyorganisasjoner eller samarbeidsforum, antall organisasjoner i spørreskjemaundersøkelsen som er medlem i hver.

Ingen	Ikke tilsluttet noen paraplyorganisasjon
FFO	Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
FOSS	FellesOrganisasjon for Små og Sjeldne grupper funksjonshemmede
NHF	Norges Handikapforbund
NKSF	Norske Kvinners Sanitetsforening
NRF	Norsk Revmatikerforbund
SAFO	Samarbeidsforum for Funksjonshemmedes organisasjoner



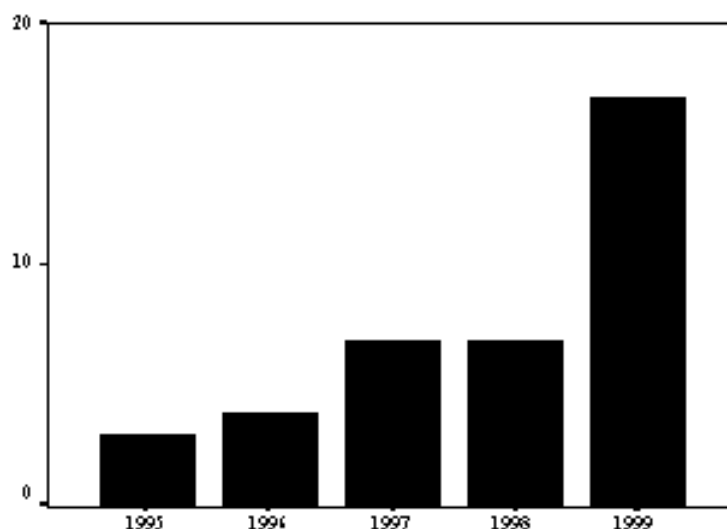
Figur 4.6: Antall internetbrukere (*Ja*) og ikke-brukere (*Nei*) blant pasientorganisasjonene som deltok i spørreskjemaundersøkelsen.

komster. Videre driver de informasjonsarbeid rettet mot medlemmer, potensielle medlemmer, myndigheter, helsepersonell og samfunnet for øvrig. Så vel innhenting som formidling av informasjon inngår i dette arbeidet. Dessuten arbeider en del organisasjoner for å fremme forskning innen det aktuelle området og få et bedre behandlings- og/eller rehabiliteringstilbud for sin gruppe. Noen kjemper for at "deres" diagnose skal bli anerkjent av behandlere og helsemyndigheter.

4.3.2 Internettbruk er utbredt, men det er store variasjoner i omfang og erfaring organisasjonene imellom

38 av de 52 organisasjonene i undersøkelsen (73%) bruker Internett i organisasjonssammenheng (februar 2000); 14 organisasjoner (27%) gjør det ikke, 12 av disse planlegger framtidig bruk. Fordelingen mellom brukere og ikke-brukere er vist i figur 4.6.

De fleste internettkbrukerne har kort erfaring. Nesten halvparten (17) startet opp i 1999. De tre første tok i bruk Internett i 1995 og resten fordeler seg noenlunde jevnt over de tre mellomliggende år, figur 4.7. To tredel bruker modem og kobler seg opp ved behov, en tredel har fastlinje. I flere organisasjoner bruker styremedlemmer privat PC og telefon når de

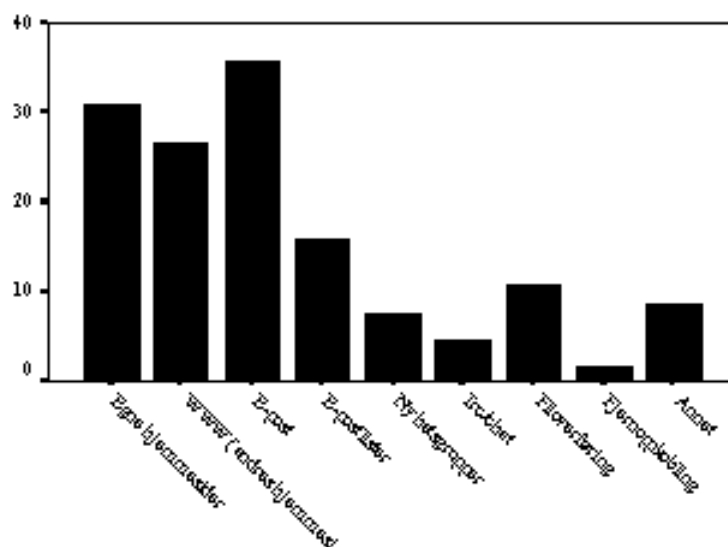


Figur 4.7: Antall pasientorganisasjoner i undersøkelsen som har tatt i bruk Internett hvert år i perioden 1995 til 1999.

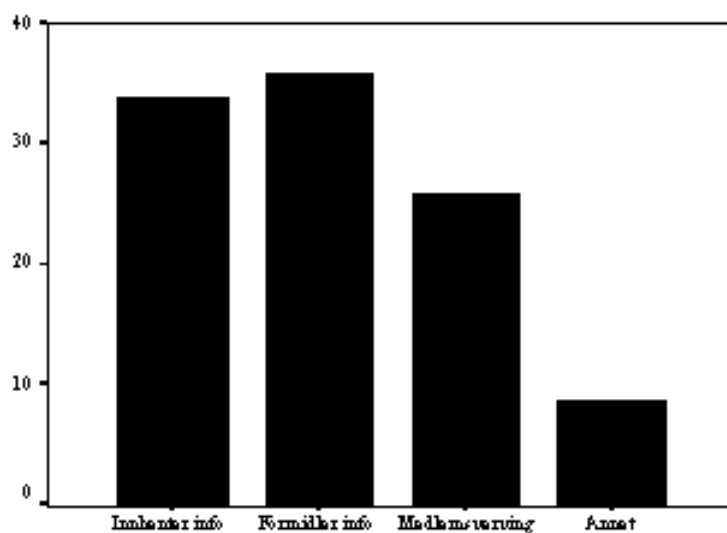
utfører arbeid for organisasjonen. I hvilken utstrekning de ulike tjenestene brukes er vist i figur 4.8. E-post er den mest brukte tjenesten; 36 organisasjoner benytter dette, nær halvparten av disse bruker e-postlister. Et stort flertall har egne hjemmesider på web, nesten like mange innhenter informasjon fra andres hjemmesider. Få organisasjoner bruker nyhetsgrupper, enda færre chat. I underkant av en tredel bruker filoverføring, mens fjernoppkobling er lite brukt. Ni organisasjoner oppgir at de bruker andre tjenester. Tjenester som nevnes er søkemotorer, gjestebøker, nettbank, "spørsmål og svar side" (spørsmål kommer inn som e-post og legges ut på en webside sammen med organisasjonens svar) og publiseringsverktøy. Så og si alle som har egne websider leier plass hos nettleverandører, bare én svært stor organisasjon har egen webserver.

4.3.3 To bruksområder for Internett i pasientorganisasjonene - utadrettet virksomhet og internt arbeid

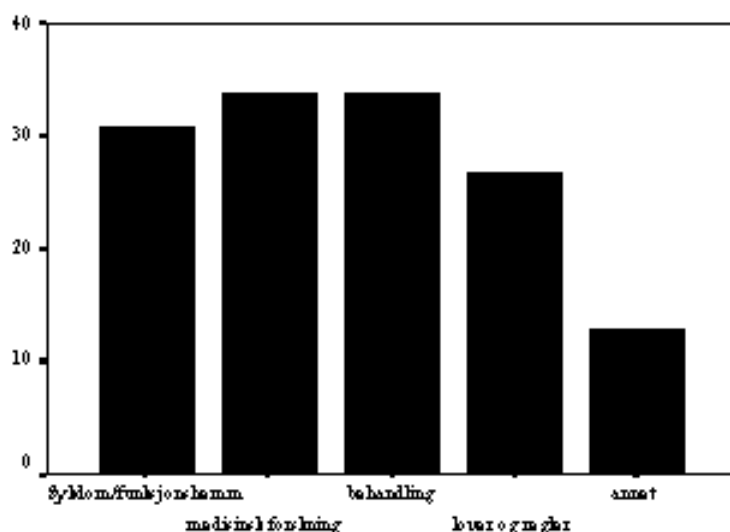
Pasientorganisasjonene bruker Internett til å hente inn og formidle ulike former for informasjon, til medlemskommunikasjon, ved kommunikasjon med samarbeidspartnere og i forbindelse med interne arbeidsoppgaver. Figur 4.9 gir en oversikt over bruksområdene.



Figur 4.8: Internettjenester som brukes av pasientorganisasjonene som deltok i undersøkelsen. Søylene gjenspeiler antall organisasjoner som har egne websider, bruker (andres sider på) web, e-post, e-postlister, nyhetsgrupper, chat, filoverføring, fjernopkobling og andre tjenester.



Figur 4.9: Bruksområder for Internett i pasientorganisasjonene. Søylene illustrerer antall organisasjoner som anvender nettet i forbindelse med henholdsvis innhenting av informasjon, formidling av informasjon, medlemsverving og andre formål.



Figur 4.10: Hvilken type informasjon pasientorganisasjonene henter fra Internett. Antall organisasjoner som innhenter informasjon om henholdsvis sykdom eller funksjonshemming, medisinsk forskning, behandling, lover og regler og andre emner.

Et flertall av brukerne innhenter informasjon om sykdom eller funksjonshemming, medisinsk forskning og behandling fra Internett. En paraplyorganisasjon bemerker at den skal dekke mange ulike diagnoser og funksjonshemninger og derfor bare sporadisk innhenter slik informasjon. Dens medlemsorganisasjoner samler imidlertid selv inn materiale som er relevant for dem.

Svært mange organisasjoner holder seg orientert om lover og regler. En del søker annen informasjon om helse-, trygde- eller skolepolitikk, om handikapppolitiske spørsmål nasjonalt og internasjonalt og om relevant litteratur. Videre får organisasjonene informasjon fra og/eller om søsterorganisasjoner og samarbeidspartnere i inn- og utland og om pasienters og pårørendes erfaringer. De deltar i debatter og er dessuten interessert i generelle nyheter. Én sier den får idéer til endringer og utvidelser av egne websider ved å "surfe" på web. Innhenting av forskjellige former for informasjon er vist i figur 4.10.

4.3.4 Mange kilder til medisinsk informasjon på nettet

For mange pasientorganisasjoner er andre norske og utenlandske pasientorganisasjoners websider viktige kilder til medisinsk informasjon. Om lag

halvparten henter stoff fra Den norske Lægeforenings websider, noen færre fra andre legers websider eller fra legemiddelfirmaer. Et fåtall benytter Cochrane¹⁵, Medline¹⁶ eller andre nettsteder for evidensbasert medisin. En tredel oppgir at de henter slik informasjon fra andre kilder (enn de som var nevnt i spørreskjemaet). Disse kildene omfatter utenlandske leger, sykehus og klinikker, blant annet Mayo-klinikken i USA¹⁷, universiteter og andre forskningsinstitusjoner.

Tidsskrifter og journaler i medisin og psykologi og databaser med medisinsk informasjon (andre enn de to det ble spurt spesielt om) blir også nevnt. Noen benytter nettsidene til Verdens helseorganisasjon¹⁸ og andre internasjonale organisasjoner, en del får informasjon via paraplyorganisasjoner og samarbeidspartnere i inn- og utland. Behandlingsmiljøer og kompetansesentre, blant annet Smågruppesenteret ved Rikshospitalet¹⁹, er andre kilder til slik informasjon.

Dessuten benytter organisasjonene medisinske nettsteder rettet mot allmennheten, spesielt nevner de NettDoktor²⁰ og DoktorOnline²¹. Mer generelle informasjonskilder som Encyclopedia Britannica²² blir også brukt. Kilder til medisinsk informasjon framgår av figur 4.11.

4.3.5 Pasientorganisasjoner ønsker å synliggjøre seg gjennom internettbruk

Av de 38 internettbrukerne betrakter 36 Internett som en mulighet til å gjøre organisasjonen bedre kjent for allmennheten. To tredeler formidler informasjon om sykdom, funksjonshemning, medisinsk forskning eller behandling, om lag like mange informerer om rettigheter i forhold til helsevesenet. Organisasjonene legger ut artikler fra medlemsblad og informasjonsbrosjyrer. Ellers informerer de om rettigheter knyttet til utdanning og arbeidsliv, om handikapppolitiske spørsmål, helsepolitikk og brukererfaringer i forhold til helsevesenet. Organisasjonene informerer om samarbeidspartnere i inn- og utland og en del legger ut linker til nettsteder som kan være av interesse for deres medlemmer. Flere sørger for

¹⁵URL: <http://www.cochrane.org/>

¹⁶URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>

¹⁷URL: <http://www.mayo.edu/>

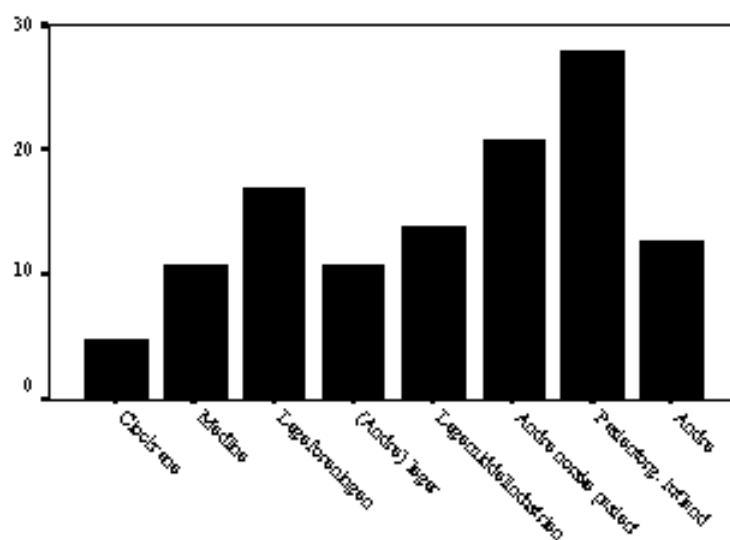
¹⁸URL: <http://www.who.org/>

¹⁹URL: <http://www.rikshospitalet.no/smagruppesenteret/>

²⁰URL: <http://www.nettdoktor.no/>

²¹URL: <http://www.doktoronline.no/>

²²URL: <http://www.eb.com/>

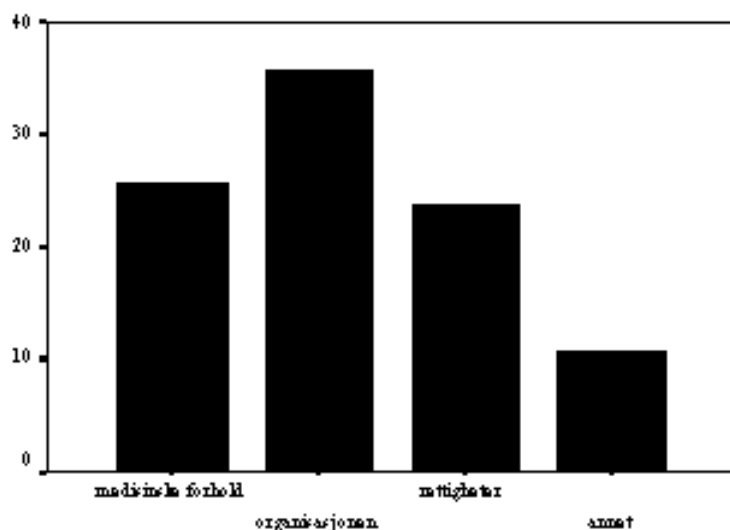


Figur 4.11: Pasientorganisasjonenes kilder til medisinsk informasjon på Internett. Antall organisasjoner som innhenter slik informasjon fra Cochrane databasen, Medline databasen, Den norske Lægeforening, (andre) leger, legemiddelindustrien, andre norske pasientorganisasjoners websider, websidene til pasientorganisasjoner i utlandet og andre kilder.

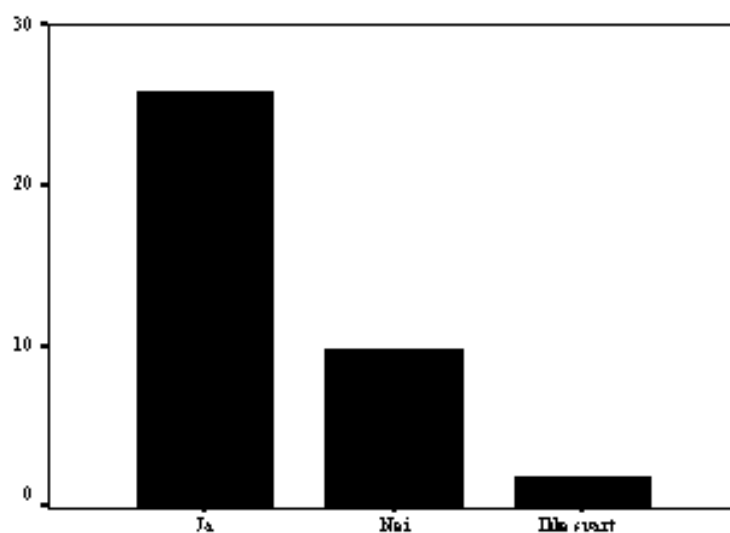
at beslektete organisasjoner og helserelaterte nettsteder har link til deres hjemmeside. Enkelte informerer også om hvordan bedrifter og privatpersoner kan støtte organisasjonen økonomisk. Antall organisasjoner som formidler ulike typer informasjon er presentert i figur 4.12.

To av tre pasientorganisasjoner i undersøkelsen driver aktiv medlemsverving på websidene, figur 4.13. En del organisasjoner søker å aktivisere medlemmene gjennom debattsider eller gjestebøker. Flere legger også medlemsbladet eller utvalgte artikler derfra og informasjonsbrosjyrer ut på web. Organisasjonene informerer om, og har mulighet for påmelding til, ulike arrangementer slik som medlemsmøter og sommerleire på websidene. Det er gjerne mulig å melde seg på slike arrangementer via web. Ofte har de egne websider for sine ungdomsorganisasjoner. De legger også ut linker til sider med informasjon som kan være av interesse for medlemmene. Noen få informerer om hvordan bedrifter og privatpersoner kan støtte organisasjonen økonomisk, én selger også lodd.

Ni organisasjoner oppgir at de bruker Internett til andre formål. Disse formidler kontakt med likemenn, selger bøker og brosjyrer. En del har egne websider for sine ungdomsorganisasjoner. Flere presenterer sine fylkes-



Figur 4.12: Pasientorganisasjonenes formidling av informasjon ved hjelp av Internett. Antall organisasjoner som formidler informasjon om medisinske forhold, om egen organisasjon, om pasienters rettigheter og om andre forhold.



Figur 4.13: Pasientorganisasjoners bruk av Internett i forbindelse med medlemsverving. Antall organisasjoner som driver aktiv medlemsverving på sine websider (*Ja*), som ikke gjør det (*Nei*) eller som ikke har besvart spørsmålet.

og/eller lokallag, noen har også egne websider hvor disse presenterer sine aktiviteter.

En del av organisasjonene har tatt i bruk e-post i forbindelse med styrearbeidet, enten til distribusjon av dokumenter og styrediskusjon eller for mer uformell kontakt. E-post brukes også i kommunikasjon mellom tillitsvalgte og ansatte og/eller organisasjon og enkeltmedlemmer. Et annet bruksområde er utveksling eller oversendelse av dokumenter til samarbeidspartnere, for eksempel trykkerier.

Organisasjoner som har egne websider har oppfordret medlemmene til å bruke disse. En tredel av disse har lagt ut en form for brukerveiledning på sidene.

4.3.6 Lave kostnader relatert til organisasjonenes internettbruk

Bare halvparten av respondentene besvarte spørsmålet om hvor stor andel av budsjettet som kan relateres til internettbruken. En av disse, en nystartet organisasjon, oppgir at 50% av budsjettet kan henføres til internettbruk. De øvrige oppgir anslag på mellom null og 10%, dette er vist i figur 4.14.

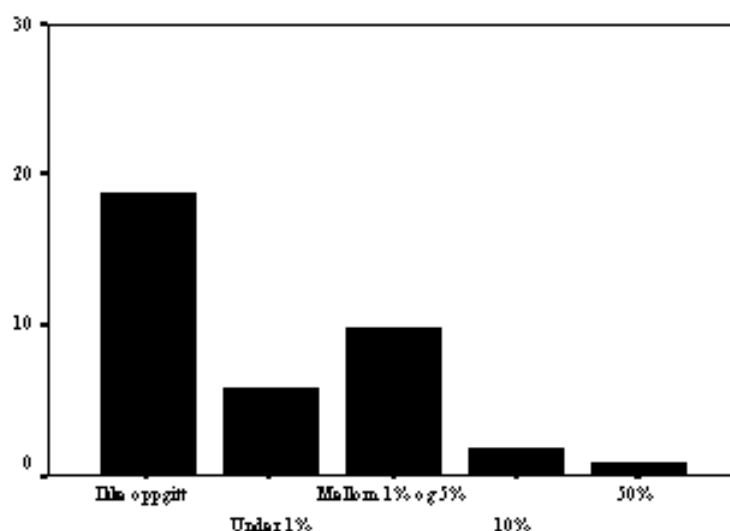
4.3.7 Mer og mindre klare målsettinger for pasientorganisasjoners internettbruk

Flertallet av organisasjonene oppgir bedre informasjonstilgang, både for organisasjonen selv og for medlemmene, som mål for sin internettbruk. Bedre tilgang på informasjon kan i denne sammenheng bety både at informasjonsmengden øker, at det blir mindre tidkrevende å innhente og/eller formidle informasjon og at informasjonen er av bedre kvalitet.

Bedre kommunikasjon med medlemmer, lokal- og fylkeslag, samarbeidspartnere, behandlingsmiljøer og samfunnet for øvrig er andre viktige mål. En organisasjon beskriver sin målsetting med internettbruken slik:

[Å få] et bedre og raskere kommunikasjonsmiddel mellom organisasjonen og medlemmer/brukere samt informasjonskanal om organisasjonens virksomhet.

Organisasjonene forventet at kommunikasjonen internt og eksternt ville bli raskere og mer uformell, dessuten enklere og rimeligere. Enkelte øns-



Figur 4.14: Prosentandel av pasientorganisasjonenes budsjett som kan henføres til internettbruk. Søylenes gjenspeiler antall organisasjoner som enten ikke har oppgitt budsjettandel eller hvis internettbruk utgjør henholdvis under 1%, mellom 1% og 5%, 10% og 50% av organisasjonens samlede utgifter.

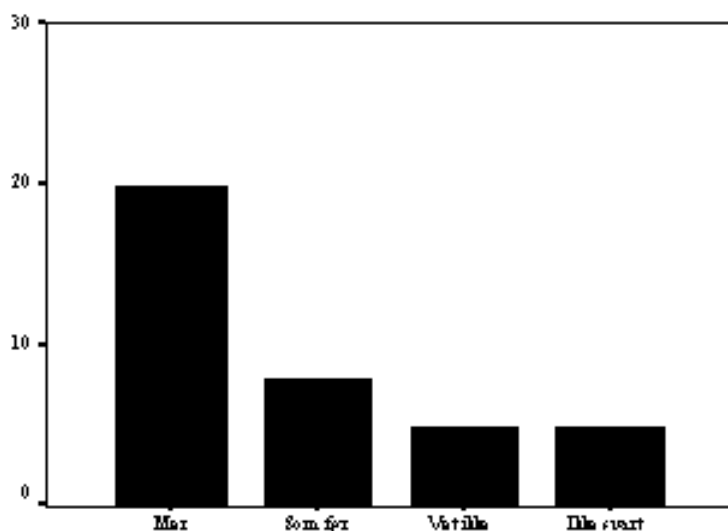
ket å bli mer tilgjengelige, andre håpet å nå ut til personer de ikke tidligere hadde oppnådd kontakt med. En skriver at den ønsket å aktivisere medlemmene ved hjelp av IRC²³, en annen ønsket et nytt medium for likemannsarbeid for å motvirke at medlemmene isolerte seg hjemme.

Omlag 10 av organisasjonene oppgir at de ønsket å effektivisere arbeidet internt i organisasjonen. De forventet bedre utnyttelse av ressurserne, forenklede rutiner for bestilling og utsendelse av materiell, forenklet kommunikasjon mellom styremedlemmene og avlastning av administrativt personale. Noen organisasjoner trakk også fram at de var engasjert i en del internasjonalt arbeid og at de forventet at Internett ville være vel egnet som hjelpemiddel i dette arbeidet. Et par ønsket mer kontakt med mediene, en organisasjon håpet å påvirke helsepolitiske beslutninger.

I de fleste organisasjonene synes internettbruken således å være basert på uttalte, men lite målbare, mål. Enkelte oppgir imidlertid svært uklare motiver, som

Å henge med i kappløpet. eller "Plukke" nytt om sykdommen fra hele verden.

²³Internet Relay Chat, se vedlegg A.



Figur 4.15: Følger av pasientorganisasjonenes internettbruk med hensyn til innhenting av medisinsk informasjon. Antall organisasjoner hvor mengden har økt (*Mer*), er uendret (*Som før*), samt ikke vet om det har vært endringer (*Vet ikke*) eller ikke har svart.

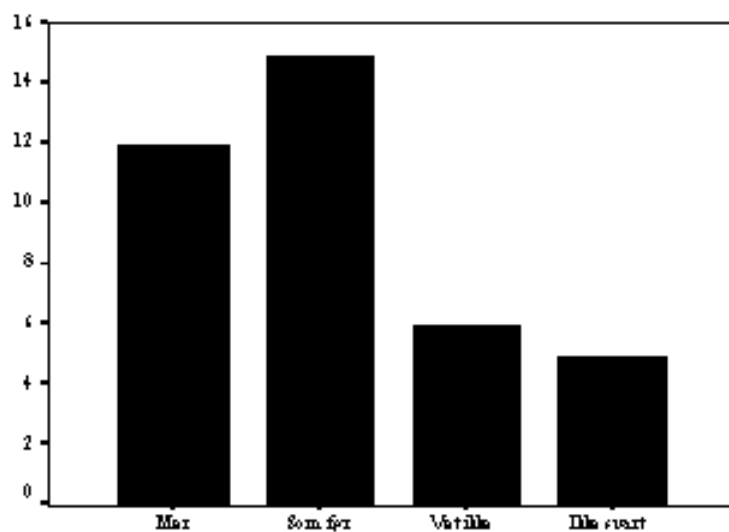
4.3.8 Pasientorganisasjoners internettbruk synes å gi resultater

Flere organisasjoner gjorde oppmerksom på at deres svar på spørsmål vedrørende konsekvenser av deres internettbruk så langt var basert på liten erfaring over kort tid og at det var vanskelig å trekke konklusjoner på et så tidlig tidspunkt.

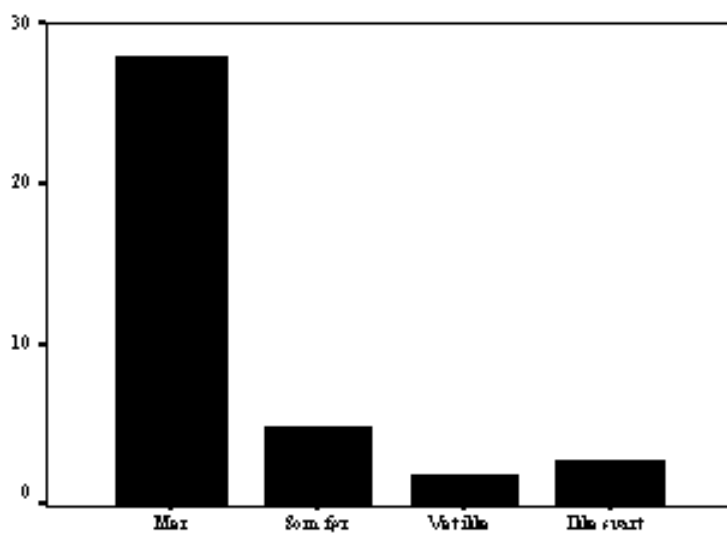
Noe over halvparten av organisasjonene oppgir at de henter inn mer medisinsk informasjon etter at de tok i bruk Internett enn tidligere, figur 4.15. En tredel formidler mer medisinsk informasjon enn tidligere, figur 4.16. To tredeler opplever en økning i mengden av utadrettet informasjon om organisasjonen, figur 4.17.

Når det gjelder samarbeid med andre pasientorganisasjoner, rapporterer langt flere om økt samarbeid med slike organisasjoner i utlandet, figur 4.18, enn i Norge, figur 4.19.

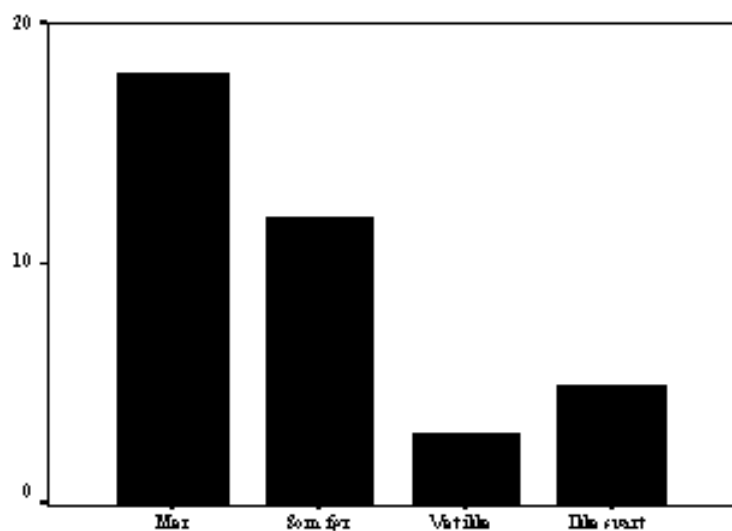
I noen organisasjoner har internettbruken påvirket omfanget av medlemskommunikasjon per telefon, per post eller gjennom annonser, i andre ikke, se figurene 4.20, 4.21 og 4.22. Internettbruken kan bidra til at organisasjonene får flere medlemmer, 18 organisasjoner har fått flere nyinnmeldinger etter at de tok i bruk Internett, ingen har fått færre, figur 4.23.



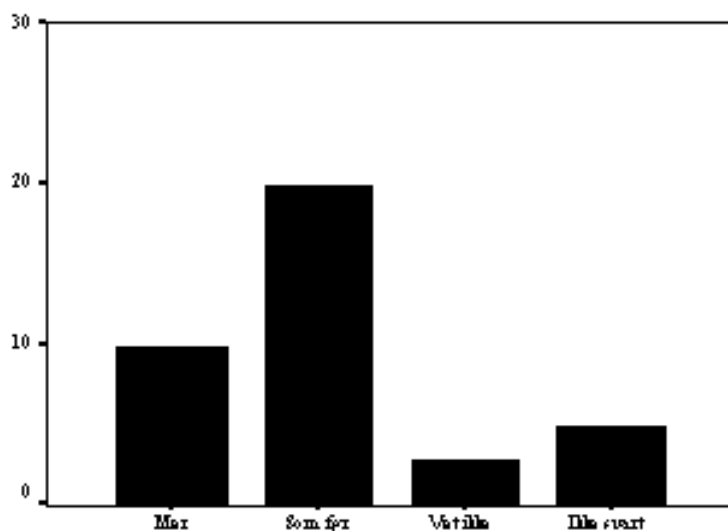
Figur 4.16: Følger av pasientorganisasjonenes internettbruk med hensyn til formidling av medisinsk informasjon. Antall organisasjoner hvor mengden har økt (*Mer*), er uendret (*Som før*), samt ikke vet om det har vært endringer (*Vet ikke*) eller ikke har svart.



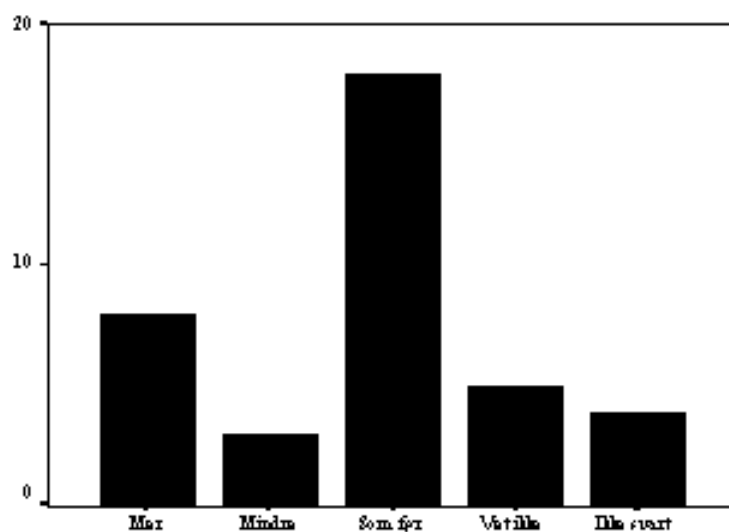
Figur 4.17: Følger av pasientorganisasjonenes internettbruk med hensyn til formidlingen av informasjon om organisasjonen. Antall organisasjoner hvor mengden har økt (*Mer*), er uendret (*Som før*), samt ikke vet om det har vært endringer (*Vet ikke*) eller ikke har svart.



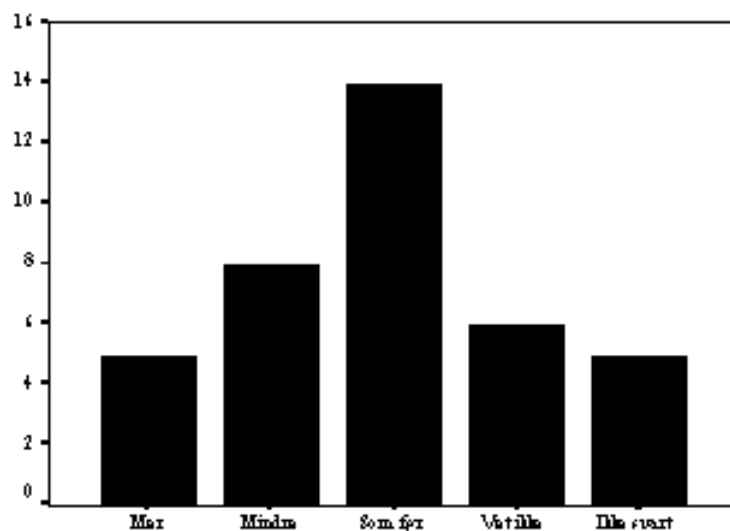
Figur 4.18: Følger av pasientorganisasjonenes internettbruk i forhold til samarbeid med tilsvarende organisasjoner i utlandet. Antall organisasjoner hvor mengden har økt (*Mer*), er uendret (*Som før*), samt ikke vet om det har vært endringer (*Vet ikke*) eller ikke har svart.



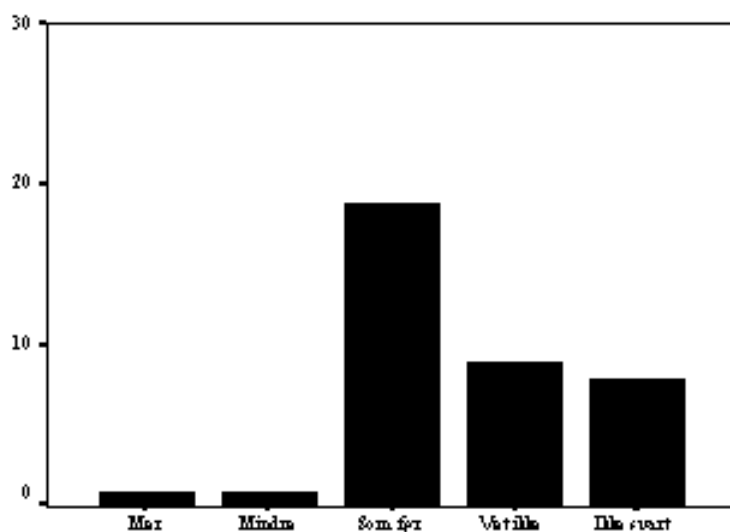
Figur 4.19: Følger av pasientorganisasjonenes internettbruk i forhold til samarbeid med andre norske pasientorganisasjoner. Antall organisasjoner hvor mengden har økt (*Mer*), er uendret (*Som før*), samt ikke vet om det har vært endringer (*Vet ikke*) eller ikke har svart.



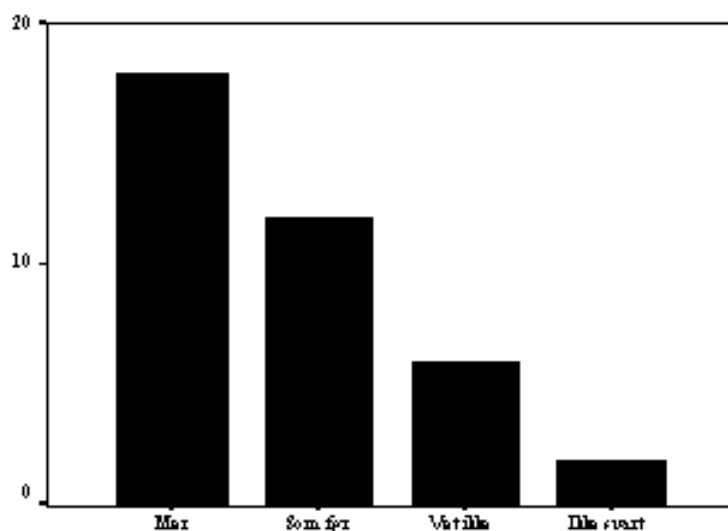
Figur 4.20: Endring i medlemskommunikasjon per telefon som følge av pasientorganisasjonenes internettbruk. Antall organisasjoner som opplever en økning (*Mer*), nedgang (*Mindre*), ikke har registrert noen endring (*Som før*), ikke vet om det har vært noen endring i slik medlemskommunikasjon (*Vet ikke*) eller ikke har svart.



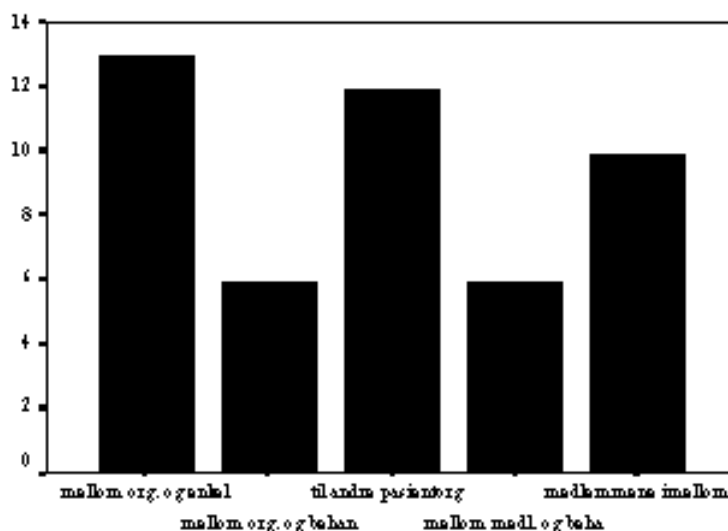
Figur 4.21: Endring i medlemskommunikasjon per post som følge av pasientorganisasjonenes internettbruk. Antall organisasjoner som opplever en økning (*Mer*), nedgang (*Mindre*), ikke har registrert noen endring (*Som før*), ikke vet om det har vært noen endring i slik medlemskommunikasjon (*Vet ikke*) eller ikke har svart.



Figur 4.22: Endring i medlemskommunikasjon via annonser som følge av pasientorganisasjonenes internettbruk. Antall organisasjoner som opplever en økning (*Mer*), nedgang (*Mindre*), ikke har registrert noen endring (*Som før*), ikke vet om det har vært noen endring i slik medlemskommunikasjon (*Vet ikke*) eller ikke har svart.



Figur 4.23: Følger av pasientorganisasjonenes internettbruk, endringer med hensyn til antall nyinnmeldinger. Søylene viser antall organisasjoner som opplever økning (*Mer*) eller nedgang (*Mindre*) i antall nyinnmeldinger, antall organisasjoner som ikke vet om det har vært noen endring (*Vet ikke*) samt antall organisasjoner som ikke har besvart spørsmålet.

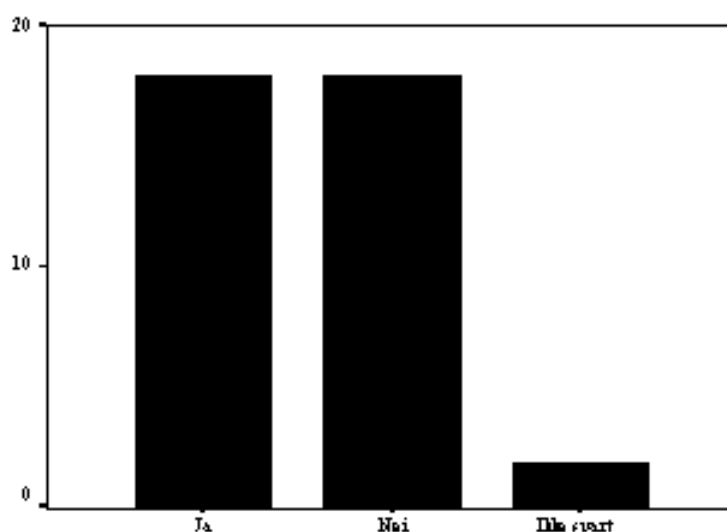


Figur 4.24: Pasientorganisasjonenes inntrykk av eventuell påvirkning av forholdet mellom ulike aktører som følge av internettbruken. Antall organisasjoner som opplever en påvirkning av forholdet mellom organisasjonen og enkeltpasienter, mellom organisasjonen og behandlere, til andre pasientorganisasjoner, mellom medlemmer og behandlere og medlemmene imellom.

Seks organisasjoner har beskrevet andre følger av internettbruken. Blant svarene var større aktivitet i organisasjonen generelt og styret spesielt, at bruken av e-post har positiv innvirkning på arbeidet fordi dokument- og informasjonsutvekslingen går raskere, at utgiftene til satsing på Internett blir inntjent gjennom økt salg og mer økonomisk støtte og at man hyppigere får informasjon fra relevante medisinske databaser.

Når det gjelder hvorvidt forholdet mellom ulike aktører blir påvirket av at pasientorganisasjonene har tatt i bruk Internett, sier en tredel at de har inntrykk av en påvirkning av forholdet mellom organisasjonen og enkeltpasienter. Like mange mener å se en påvirkning av forholdet til andre pasientorganisasjoner. Et fåtall har inntrykk av at forholdet mellom deres organisasjon og behandlere eller forholdet mellom medlemmene og behandlere påvirkes. I 10 organisasjoner mener man å ha registrert en endring i forholdet medlemmene imellom. Dette er vist i figur 4.24.

Få av organisasjonene har beskrevet hvordan disse forholdene påvirkes, eller hva som etter deres oppfatning er årsak til påvirkningen. En forteller imidlertid at gjesteboka har blitt et kommunikasjonsmedium for medlemmene og at de derfor har mer kontakt seg imellom enn tidligere. Det blir



Figur 4.25: Antall pasientorganisasjoner som oppgir at arbeidsoppgaver i organisasjonen er (*Ja*) eller ikke er (*Nei*) endret som følge av internettbruken.

også nevnt at e-post muliggjør rask kommunikasjon og at kommunikasjonen samtidig blir mer uformell. En organisasjon opplever at det stadig kommer henvendelser fra personer som har “oppdaget” den på web.

En organisasjon framholder at informasjon om helse krever samarbeid mellom mange ulike aktører og at Internett legger tilrette for dette. Den sier samtidig at brukerne av helsetjenester stiller større krav til helsevesenet som følge av at de selv får mer tilgang til informasjon. Dessuten øker Internett tilgjengeligheten til faglige miljøer og gjør det lettere å hente inn en “second opinion”.

For nær halvparten av organisasjonene har internettbruken medført endring av arbeidsoppgaver internt i organisasjonen. Like mange har ikke registrert noen endring, figur 4.25. I en organisasjon oppfordres lokal- og fylkeslag til å skrive om egen aktivitet, administrasjonen legger så stoffet ut på websidene. En annen gir uttrykk for at det er et noe høyere aktivitetsnivå. Raskere “postgang”, mindre papirarbeid og redusert behandlingstid trekkes fram som positivt av flere.

I administrativt arbeid har e-post til en viss grad erstattet bruk av Posten. Flere oppgir at interne dokumenter for det meste sendes med e-post og at dette både er raskere og billigere enn brev. Også telefon- og telefaxbruken reduseres. I tilfeller der det er nødvendig å innhente informasjon fra eksterne kilder i forbindelse med forespørsler fra medlemmer, brukes gjerne

web eller e-post til dette. I to av organisasjonene foregår all kommunikasjon med trykkeriet som lager medlemsblad og brosjyrer over Internett. Manuskript og korrektur sendes som vedlegg til e-post. Dette gjør det lettere å overholde korte frister. Samtidig er bruken av budbil, og derved kostnadene, redusert. For 10 organisasjoner har internettbruken resultert i mer samarbeid med beslektede organisasjoner i Norge enn tidligere.

Internettbruk har i flere organisasjoner forenklet og forbedret kontakten med samarbeidspartnere i inn- og utland. Flere kunnskapskilder er tilgjengelige og en knytter lettere kontakter. Det har blitt lettere å følge med på virksomheten i tilsvarende organisasjoner og også i behandlingsapparatet fordi slik informasjon er tilgjengelig på web.

Organisasjoner hvor styremedlemmene bruker Internett til menings- og dokumentutveksling gir uttrykk for at det er enklere å delegere oppgaver og at styrearbeidet er blitt mer effektivt enn før. Dessuten reduseres reisekostnadene fordi det ikke er nødvendig å møtes like ofte. En forteller at hjemme-PC og internettilkobling ofte letter arbeidssituasjonen for tillitsvalgte med kroniske lidelser. Disse kan for en stor del utføre sitt arbeid fra hjemmet når det passer for dem selv, noe som gjør det lettere å ta hensyn til "dagsformen". Å ivareta tillitsvalgte og medlemmer uten internetttilgang representerer på den annen side en utfordring.

Fire organisasjoner oppgir at deres internettbruk har ført til opprettelse av nye stillinger og funksjoner. En stor organisasjon forteller at man hittil har hatt et lite bevisst forhold til bruken, men at det er planer om mer aktiv bruk og at en ny stilling som webredaktør er første skritt mot dette. I organisasjonene som drives fullstending på frivillig basis, er ansvar for oppfølging av hjemmesidene gjerne tillagt et av styremedlemmene.

En organisasjon forteller at en positiv følge av dens internettbruk er at flere medlemmer har kommet seg ut av en passiv tilværelse gjennom deltagelse i diskusjonsgrupper og/eller korrespondanse med organisasjonen via e-post. En annen forteller at den har fått tettere kontakt med enkelte medlemmer. I en tredje har man fått en mer konsentrert formidlingstjeneste, noe som organisasjonen mener har ført til økt bevissthet om alle sider ved egen sykdom.

I en organisasjon har websidene blitt en møteplass for ungdomsmedlemmer over hele landet. Ungdom utveksler også e-post adresser på kurs og leire og bygger på denne måten opp et nettverk. I seg selv er dette positivt, men organisasjonen uttrykker bekymring over at de medlemmer som ikke har tilgang til Internett heller ikke har mulighet til å ta del i dette fellesskapet.

Flere opplever at Internett muliggjør mer effektiv spredning av informasjon til medlemmer, fagmiljøer og folk flest. Organisasjonene blir gjort kjent for nye grupper som de ellers ikke ville fått kontakt med. Flere av de som henvender seg til organisasjonene gjør dette etter å ha "truffet" deres hjemmesider i forbindelse med at de har søkt etter informasjon om sin sykdom på web.

Flere organisasjoner gir uttrykk for at internettbruken har medført mer arbeid enn forventet. Det er tid- og kostnadskrevende å holde websidene oppdatert. Mye tid går med til å søke etter og laste ned informasjon på web. E-post må følges opp jevnlig og dette medfører, spesielt i organisasjoner uten ansatte, en ekstra belastning. En respondent sier at det er viktig å kvalitetssikre informasjonen som organisasjonene legger ut på sine websider, eksterne linker må dessuten følges opp. Disse oppgavene er tidkrevende. En annen organisasjon gir uttrykk for at webdesign har vist seg å være uventet vanskelig.

En organisasjon har opplevd at dens adresselister, gjestebok og debattforum er blitt misbrukt av bedrifter som sprer reklame om useriøse behandlingstilbud. Dette, sammen med en stor mengde "søppelpost", medfører økt arbeidsbelastning.

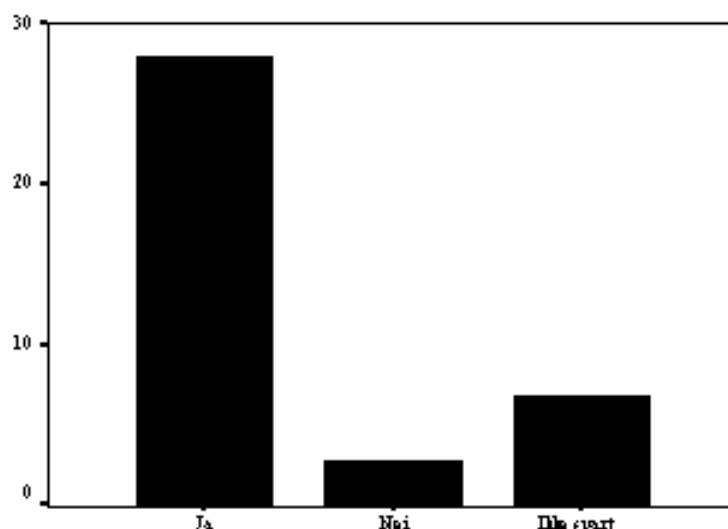
Pasientorganisasjonenes forventninger er (nesten) innfridd

Noe over to tredeler, 28 organisasjoner, svarer "ja" på spørsmål om internettbruken så langt har svart til forventningene, figur 4.26.

4.3.9 Organisasjonenes idéer knyttet til framtidig internettbruk avhenger av deres erfaring så langt

Hvilke framtidige muligheter ser pasientorganisasjonene for utviklingsutvikling og utadrettet virksomhet i forhold til internettbruken? Svarene på dette spørsmålet gjenspeiler at organisasjonene har ulik erfaring. Det enkelte forventer å se, har andre beskrevet som resultater av sin internettbruk.

Når det gjelder utviklingsutvikling, uttrykker flere respondenter forventninger om mindre møtevirksomhet og mer effektiv drift. Organisasjonene regner med at mye mer intern informasjon vil bli formidlet via Internett enn hva som er tilfelle i dag. Én sier også at alle styremedlemmer etter hvert bør ha internetttilgang.



Figur 4.26: Antall pasientorganisasjoner som så langt har (Ja) eller ikke har (Nei) fått oppfylt sine forventninger i forhold til internettbruk.

Organisasjonene har forventninger om høyere medlemstall fordi flere potensielle medlemmer vil få kjennskap til dem og fordi de regner med å kunne formidle mer og bedre informasjon til medlemmer, publikum og helsevesenet. En respondent sier at Internett vil gi bedre mulighet til å sette fokus på hvor alvorlig den aktuelle sykdommen er. Organisasjonen opplever at allmennleger kan lite, politikere og befolkningen for øvrig enda mindre. Gjennom sin internettbruk ønsker organisasjonen å bidra til økt kunnskap.

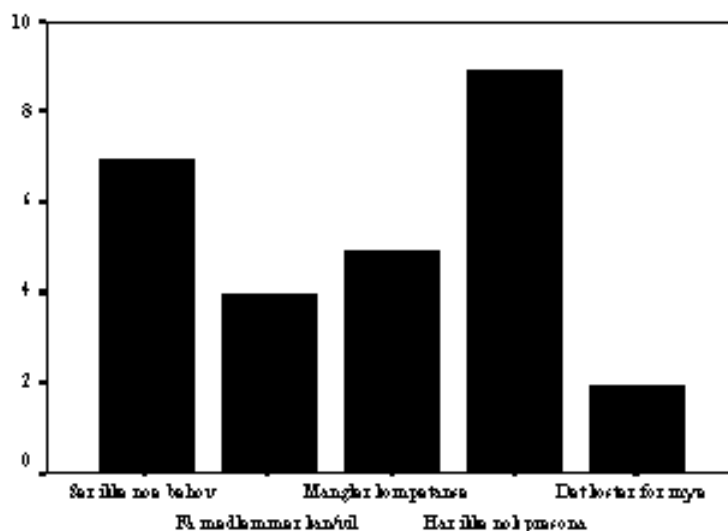
En del av organisasjonene forventer at kravene til faglig dyktighet og samarbeid vil bli høyere. At Internett muliggjør rask tilgang til forskningsresultater og medisinske nyheter blir således viktig.

Kontakten med enkeltmedlemmer, spesielt via e-post, er forventet å øke. Etter hvert som stadig flere personer får tilgang til eller tar i bruk Internett, antar man at medlemskommunikasjonen forenkles og forbedres.

4.3.10 De fleste ikke-brukere planlegger framtidig bruk

14 av organisasjonene som deltok i spørreskjemaundersøkelsen bruker ikke Internett i forbindelse med sitt arbeide.

Mangel på personale synes å være vanligste årsak til at pasientorganisa-



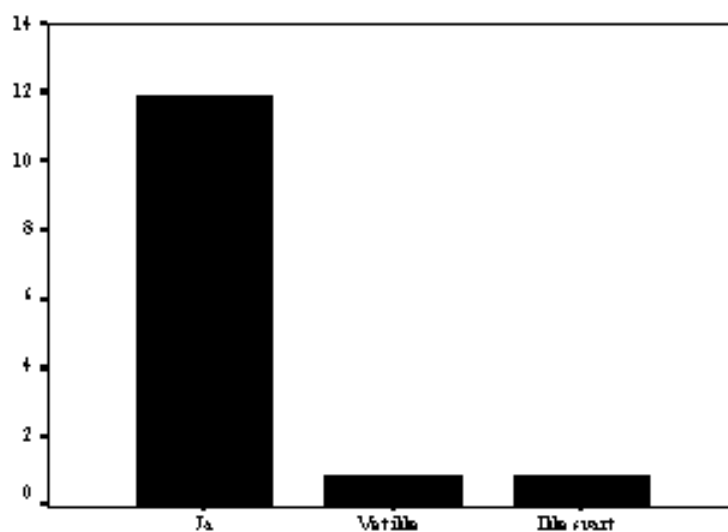
Figur 4.27: Pasientorganisasjoner som ikke har tatt i bruk Internett. Antall organisasjoner som oppgir at de ikke ser noe behov for dette, at få medlemmer kan eller vil bruke Internett, manglende kompetanse, mangel på personale eller for høy kostnad som årsaker.

sjoner ikke har tatt i bruk Internett. Halvparten oppgir dessuten at de ikke ser noe behov. Andre årsaker er manglende internettkompetanse og at få medlemmer kan eller vil bruke Internett, to oppgir at det koster for mye. Dette er illustrert i figur 4.27.

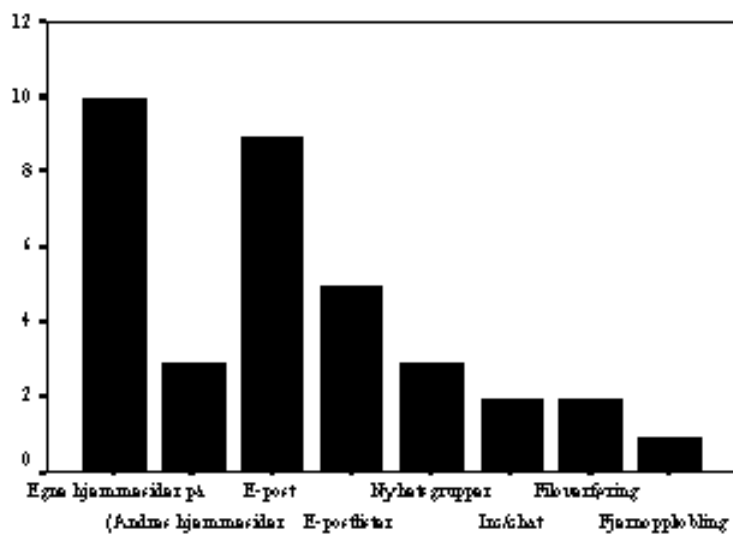
12 organisasjoner svarte at de planlegger å ta i bruk Internett i organisasjonssammenheng, figur 4.28. Figur 4.29 viser hvilke tjenester disse ønsker å ta i bruk. Ti ønsker egne websider og tre av fire planlegger bruk av e-post, om lag halvparten av disse har planer om e-postlister. Få planlegger bruk av (andres hjemmesider på) web, nyhetsgrupper, chat, filoverføring eller fjernoppkobling. Ingen oppgir at de planlegger bruk av andre tjenester på Internett.

Flertallet av de pasientorganisasjoner som oppgir at de ikke ser noe behov for internettbruk, planlegger framtidig bruk. Dette kan skyldes at organisasjonene opplever at det forventes at de skal finnes på nettet, jamfør Bencker et al. (1999). Uklarhet vedrørende spørsmålsstillingen er en annen mulig årsak, dette behandler jeg nærmere i avsnitt C.5.

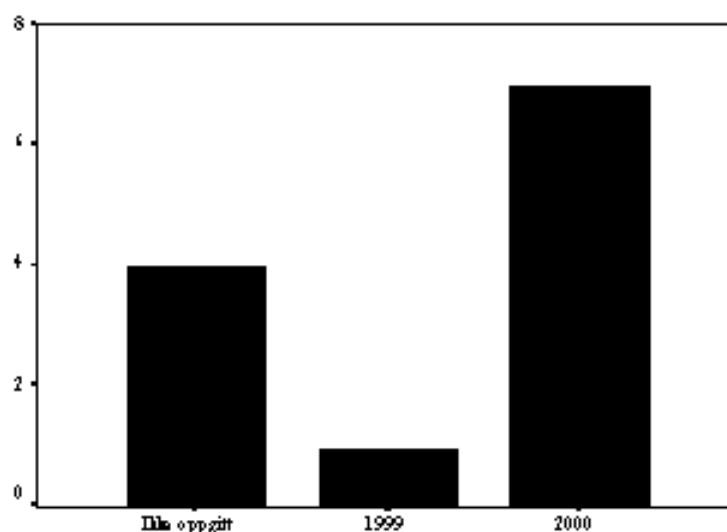
Av de organisasjoner som planlegger Internett-bruk oppgir én at planlagt starttidspunkt er 1999 (svaret ble mottatt i desember 1999) og sju at de planlegger å starte opp i løpet av 2000, se figur 4.30.



Figur 4.28: Pasientorganisasjoner som ikke bruker Internett. Antall som planlegger (*Ja*) framtidig bruk, som ikke vet om organisasjonen har slike planer (*Vet ikke*) eller ikke har besvart spørsmålet.



Figur 4.29: Pasientorganisasjoner som planlegger framtidig internettbruk. Antall organisasjoner som planlegger egne websider og bruk av (andres sider på) web, e-post, e-postlister, nyhetsgrupper, chat, filoverføring og fjernopkobling.

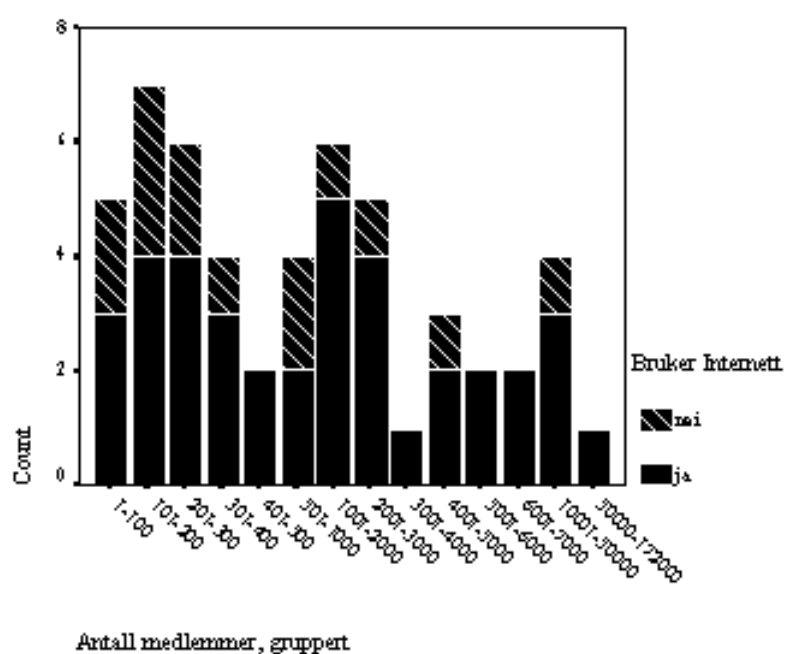


Figur 4.30: Pasientorganisasjoner som planlegger framtidig internettbruk. Årstall for planlagt oppstart, antall organisasjoner som planlegger bruk hvert år.

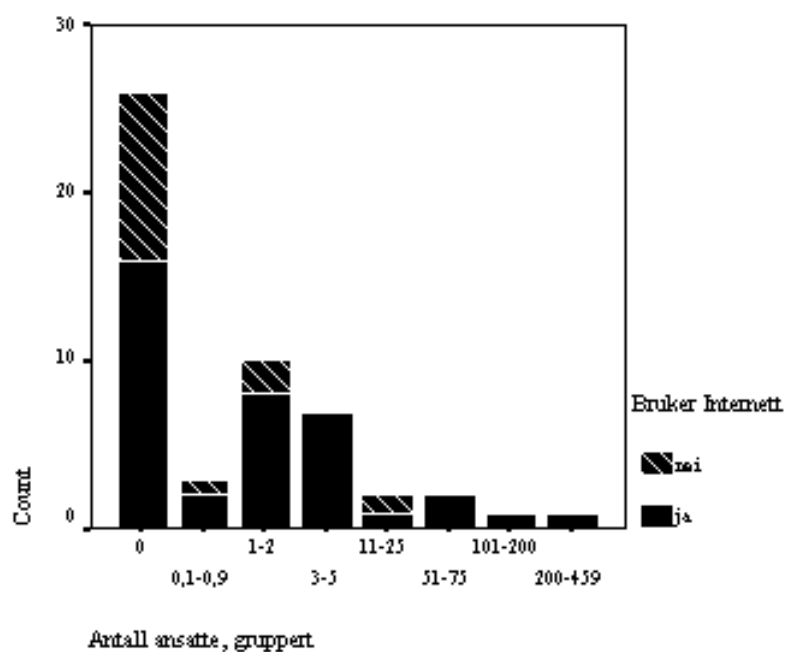
4.3.11 Ingen klare skiller mellom internett-brukere og ikke-brukere

Gir spørreundersøkelsen grunnlag for å si noe om hva som skiller organisasjoner som har tatt Internett i bruk fra de som ikke har gjort det? Ja, og nei. Materialet indikerer en sammenheng mellom medlemstall og hvorvidt organisasjonen har ansatte og eventuell internettbruk. Brukerne har jevnt over flere medlemmer og flere ansatte enn ikke-brukerne, bildet er imidlertid ikke entydig.

Riktignok har et fåtall av organisasjonene som ikke bruker Internett mer enn 1000 medlemmer, men det finnes internettbrukere med færre enn 100 medlemmer og ikke-brukere med høye medlemstall. Figur 4.31 viser antall organisasjoner som bruker og ikke bruker Internett i hver medlemstallkategori. De fleste ikke-brukerne har ingen ansatte, men det gjelder også nær halvparten av brukerne. Brukere og ikke-brukere fordelt etter antall ansatte er vist i figur 4.32.



Figur 4.31: Antall internet brukere (svart) og ikke-brukere (skravert) blant organisasjoner med henholdsvis 1-100, 101-200, 201-300, 301-400, 401-500, 501-1000, 1001-2000, 2001-3000, 3001-4000, 4001-5000, 5001-6000, 6001-10000, 10001-50000 og mer enn 50000 medlemmer.



Figur 4.32: Internettbrukere og ikke-brukere blant organisasjoner hvor lønnet arbeid utgjør henholdsvis 0, mellom 0 og 1, 1-2, 3-5, 11-25, 51-75, 100-200 og fler enn 200 årsverk. (Det er ingen organisasjoner i kategoriene 6-10 eller 26-50 årsverk, disse er derfor ikke vist.)

4.4 Oppsummering av spørreskjemaundersøkelsen

4.4.1 Hovedtrekk

52 pasientorganisasjoner besvarte mitt spørreskjema om internettbruk. Av disse har 38 tatt i bruk Internett, 12 av de øvrige 14 planlegger framtidig bruk.

Blant internettbrukerne er, ikke uventet, e-post og web de mest brukte tjenestene. Nettopp e-post er generelt den mest brukte tjenesten på nettet (Stuedahl 1999). Lanseringen av World Wide Web var en utløsende faktor for den kommersielle utnyttelsen av Internett (Hannemyr 1999). Nyhetsgrupper og chat, tjenester som legger til rette for engasjement og deltakelse, er forholdsvis lite utbredt. Noen organisasjoner har imidlertid opprettet gjestebøker på sine websider og oppfordrer på denne måten til innspill.

Noe overraskende er det at antall organisasjoner som har egne websider er høyere enn antallet som bruker andres websider som informasjonskilde. Jeg forventet at terskelen for å lage egne sider ville være høyere enn terskelen for å ta i bruk web generelt. En mulig forklaring er at pasientorganisasjonene i hovedsak betrakter web som et middel til å synliggjøre organisasjonen og derfor har prioritert etablering av eget nettsted.

To bruksområder peker seg ut når det gjelder internettbruk i pasientorganisasjonene: utadrettet virksomhet og internt arbeid. Virksomhet i forhold til omverdenen kan videre deles inn i informasjonsarbeid og nettverksbygging.

Formidling av informasjon om organisasjonen er mest utbredt og synes å ha to formål: å knytte til seg nye medlemmer og å holde medlemmene oppdatert om organisasjonens arbeid. Mange har innmeldingsskjema på websidene, andre oppfordrer interesserte til å ta kontakt per telefon eller e-post. En del legger ut hele eller deler av sitt medlemsblad, noen forteller om brosjyremateriell som kan bestilles. En rekke organisasjoner har opplevd en økning i antall nyinnmeldinger, flere gir uttrykk for at de gjennom sine websider har nådd ut til nye grupper.

Internettbruk synes i liten grad å påvirke omfanget av medlemskommunikasjon per telefon, post eller gjennom annonser. Det er likevel grunn til å anta at internettbruk jevnt over har medført økt kontakt med medlemmer (og andre interesserte); organisasjonene forteller at forespørsler som kommer inn som e-post vanligvis blir besvart med e-post.

Nettverksbygging skjer ved at det etableres og opprettholdes kontakter med tilsvarende organisasjoner i andre land, med andre norske pasientorganisasjoner og med behandlingsmiljøer. Viktigere er, slik jeg ser det, den interne nettverksbyggingen, mellom organisasjon og medlemmer eller medlemmer imellom, som enkelte organisasjoner beskriver som en uventet positiv effekt av sin internettbruk.

Det er et større antall organisasjoner som henter inn medisinsk informasjon fra Internett enn det er som formidler slik informasjon via nettet. Dette kan skyldes at denne type informasjon hentes inn i forbindelse med konkrete saker, eventuelt at informasjonen benyttes internt. Utenlandske pasientorganisasjoner er den mest brukte kilden til medisinsk informasjon, fulgt av andre norske pasientorganisasjoner og legeföreningen. Overraskende få organisasjoner benytter seg av databaser for evidensbasert medisin. Helserelatert informasjon formidles først og fremst til medlemmer, andre målgrupper er potensielle medlemmer, helsepersonell, det offentlige og publikum generelt.

Flere organisasjoner mener å se at pasientorganisasjoners internettbruk har innvirkning på forholdet mellom ulike aktører innen helse, men få har beskrevet dette nærmere. Dette kan skyldes at man har en følelse av endring, uten å kunne konkretisere hva endringen består i. Det kan også skyldes at spørsmålet var uklart eller ledende formulert.

Internt i organisasjonene brukes Internett som informasjonskanal, så vel i forbindelse med søk etter medisinsk eller offentlig informasjon som for å holde seg oppdatert om andre organisasjoners arbeid og politiske (spesielt handikapppolitiske) spørsmål. Det brukes i forbindelse med kommunikasjon, eventuelt også dokumentutveksling, mellom tillitsvalgte og/eller mellom tillitsvalgte og administrativt ansatte. I organisasjoner med flere administrativt ansatte synes nettet å være et viktig arbeidsredskap for disse. Kostnadene ved internettbruk utgjør jevnt over en liten andel av pasientorganisasjonenes samlede kostnader. Halvparten av organisasjonene valgte imidlertid ikke å svare på dette spørsmålet.

Bare om lag halvparten av internettbrukerne oppgir at arbeidsoppgaver internt er endret som følge av internettbruken. Likevel forteller flere om til dels omfattende bruk blant annet i forbindelse med styrearbeid, de har websider som krever oppdatering og får henvendelser i form av e-post som må besvares.

4.4.2 Oppfølging i form av intervjuer

Spørreskjemaundersøkelsen gir et bilde av i hvilket omfang og i hvilke sammenhenger pasientorganisasjonene har tatt i bruk Internett. Den sier noe om i hvilken utstrekning de ulike tjenester brukes og hvilke kilder (på nettet) organisasjonene henter informasjon fra. Den gir ingen informasjon om hvordan bruken har utviklet seg, utover antall organisasjoner som har tatt i bruk Internett hvert år. Heller ikke om hva som initierer bruken eller om hvilke forutsetninger som ligger til grunn. Undersøkelsen gir et innblikk i hvilke resultater pasientorganisasjonene mener å se av sin internettbruk. De fleste er også tilfredse med resultatene så langt. Hvilke muligheter og utfordringer de ser framover sier den mindre om.

Siktemålet med intervjuundersøkelsen (kapittel 5) var å gå grundigere inn på temaer som spørreskjemaundersøkelsen kastet lite lys over. Resultatene fra spørreskjema- og intervjuundersøkelsen diskuterer jeg nærmere i kapittel 6.

Kapittel 5

Intervjuundersøkelsen

Dette kapitlet innleder jeg med en beskrivelse av kvalitative intervjuer som metode, avsnitt 5.1. Hvordan intervjuundersøkelsen ble utformet og gjennomført beskriver jeg i avsnitt 5.2. En kortfattet og anonymisert presentasjon av organisasjonene som deltok og deres representanter finnes i avsnitt 5.3. Resultater fra undersøkelsen er presentert i avsnitt 5.4 og kapitlet avsluttes med en kort oppsummering (avsnitt 5.5).

5.1 Kvalitative intervjuer som metode

Intervjuer er av mange betraktet som den viktigste kvalitative metode. Den er velegnet når utgangspunktet er undring over hvordan et fenomen, her pasientorganisasjoners internettbruk, tar form og utvikler seg. Intervjuer gir et individbasert kvalitativt materiale, en beskrivelse av virkeligheten slik de intervjuede selv opplever den (Easterby-Smith et al. 1991, Fägerborg 1999, Repstad 1998, Holme & Solvang 1996).

Et intervju preges av nærhet til undersøkelsesenheter og et ønske om å betrakte "verden" fra de intervjuedes ståsted. Det er en form for sosial interaksjon, en samtale med et bestemt siktepunkt der de intervjuede gis anledning til refleksjon og til å uttrykke sin oppfatning av et fenomen og beskrive egne erfaringer. Intervjuerpåvirkning er en mulig feilkilde og intervjueren må derfor legge vekt på å lytte og forsøke å unngå å gi uttrykk for egne synspunkter og idéer (Fägerborg 1999, Easterby-Smith et al. 1991, Holme & Solvang 1996).

Intervjuer kan være formelle og svært strukturerte, frie samtaler eller noe

midt i mellom. Jeg har valgt å gjennomføre semistrukturerte intervjuer. Intervjuguiden tjener i slike intervjuer som et rammeverk for samtalen; den angir hvilke temaer som skal tas opp og gir en løs struktur for intervjuet (Easterby-Smith et al. 1991, Holme & Solvang 1996, Fägelborg 1999).

5.2 Design av intervjuundersøkelsen

Målet med intervjuundersøkelsen var å gå dypere inn på konsekvenser og resultater av Internettbruken og på organisasjonenes forventninger til framtidig bruk. Dessuten ønsket jeg å undersøke hvorvidt det fantes eksempler på spesielt god og effektiv utnyttelse av Internett.

5.2.1 Innledende intervjuer per e-post

Som oppfølging av spørreundersøkelsen gjennomførte jeg en innledende intervjuundersøkelse per e-post. Spørsmålene (vedlegg D) ble sendt som separate e-post til alle internettbrukere (i spørreundersøkelsen) som hadde oppgitt e-post adresse, totalt 36 organisasjoner. Representanter for 16 organisasjoner besvarte spørsmålene.

5.2.2 Intervjuguide

Med utgangspunkt i datamaterialet fra spørreundersøkelsen og de innledende intervjuene utarbeidet jeg en intervjuguide (vedlegg D) for å sikre at de samme temaer ble belyst i samtlige intervjuer. Jeg ønsket at de intervjuede i størst mulig grad selv skulle styre samtalen, legge fram sine idéer og fortelle om sine erfaringer. Derfor var det få, relativt generelle, spørsmål i intervjuguiden.

5.2.3 Utvalg av undersøkelsesenheter

Ved utvalg av organisasjoner som ble forespurt om intervju, la jeg vekt på å få en viss bredde med hensyn på organisasjonenes størrelse og erfaring med internettbruk. Jeg ønsket også å ha med minst én organisasjon som ikke brukte Internett i utvalget. De fleste pasientorganisasjoner har få eller ingen ansatte, jeg anså derfor de to organisasjonene med mer enn 100 ansatte som uaktuelle.

Jeg må understreke at jeg ikke var ute etter et representativt utvalg, det er vanligvis heller ikke ønskelig ved en kvalitativ undersøkelse (Repstad 1998). Jeg ønsket snarere å intervju organisasjoner som det, på bakgrunn av svarene på spørreundersøkelsen, var rimelig å forvente at ville ha en del idéer og meninger om temaet. Ofte er det nettopp de "kritiske case", de som skiller seg ut, som best bidrar til å belyse et tema. Det kan imidlertid være vanskelig å identifisere disse på forhånd (Rolland & Herstad 2000).

Hensikten med intervjuundersøkelsen var å få et mer nyansert bilde av internettbruken i pasientorganisasjonene enn hva spørreundersøkelsen kunne gi, ikke at den skulle være en selvstendig undersøkelse. Antall intervjuobjekter måtte være tilstrekkelig til å gi utfyllende informasjon, samtidig som arbeidsmengden skulle være overkommelig. I samråd med veileder kom jeg fram til at fire til fem intervjuer ville være tilstrekkelig, noen flere en fordel. Praktiske hensyn gjorde det nødvendig å avgrense seg til organisasjoner som kunne intervjues i Osloområdet.

Forespørsel om intervju (vedlegg D) ble sendt som separate e-post til 10 pasientorganisasjoner hvorav to ikke-brukere. Det kom positivt svar fra seks av disse, representanter for fem av dem ble intervjuet¹.

5.2.4 Gjennomføring av intervjuer

Respondentene bestemte selv tid og sted for intervjuene. Intervjuguiden ble sendt som e-post på forhånd slik at de fikk anledning til å forberede seg. Foran hvert intervju gikk jeg på nytt gjennom den aktuelle organisasjonens svar på spørreskjemaet, samt eventuelt brosjyremateriell og websider (for de av organisasjonene som har dette) og noterte ned temaer jeg ønsket å ta opp spesielt. I forbindelse med intervjuet i organisasjonen som ikke bruker Internett ble intervjuguiden justert noe.

En organisasjon hadde bare anledning til maksimalt en halv times telefonintervju. Ved dette intervjuet ble svarene notert ned. Hvert av de øvrige intervjuene varte fra en til halvannen time. To ble gjennomført i de respektive organisasjoners lokaler, et på respondentens arbeidsplass og et hjemme hos respondenten. Samtalene ble tatt opp på bånd og skrevet ut i sin helhet. Alle de intervjuede fikk tilbud om utskrift av intervjuet, én takket nei.

¹Av praktiske grunner lot det seg ikke gjøre å få til et intervju med den siste organisasjonen.

5.3 Organisasjonene som ble intervjuet

Jeg har valgt å anonymisere deltakerne også i denne delen av undersøkelsen. Det er respondentenes erfaring med, forventninger til og tanker om bruk av Internett i sine respektive organisasjoner og i pasientorganisasjoner generelt som er viktig for mitt prosjekt. Hvilke organisasjoner som har deltatt er derfor av underordnet betydning. En kortfattet beskrivelse av organisasjonene og deres arbeid er likevel på sin plass fordi denne illustrerer spennvidden i utvalget. Organisasjonene er forskjellige både med hensyn til hva de anser som sin viktigste oppgave, medlemstall og de betingelser de arbeider under.

5.3.1 A - en middels stor organisasjon med lang Internett-erfaring

Barne- og ungdomsorganisasjonen til en av Norges større interesseorganisasjoner for funksjonshemmede tok i bruk Internett i 1995 og er således blant de organisasjonene i undersøkelsen som har lengst erfaring. Den dekker en gruppe av beslektede, i hovedsak kroniske, sykdommer og har omlag 1200 medlemmer. Hovedorganisasjonen har 50.000 medlemmer.

Organisasjonen fokuserer på tiltak for barn og unge mellom 0 og 25 år og deres familier. Den ble stiftet i 1979 av en gruppe foreldre som så et behov for spesielle aktiviteter rettet mot barn og ungdom. Det er stor forskjell i sykdomsbildet for voksne og barn, på mange måter dreier det seg om to forskjellige lidelser. Kronisk syke barn og unge møter også andre utfordringer enn hva voksne gjør, blant annet i forhold til skolegang og fritidsaktiviteter.

Vedkommende som ble intervjuet er organisasjonens eneste ansatte, hun samarbeider imidlertid tett med de ansatte i hovedorganisasjonen. Det var hun som på vegne av organisasjonen besvarte spørreskjemaet.

5.3.2 B - en forholdsvis stor organisasjon med flere års Internett-erfaring

Denne organisasjonen har omlag 6000 medlemmer hvorav noe over 400 er tilsluttet ungdomsavdelingen. Den har forholdsvis lang erfaring med internettbruk ettersom den startet opp i 1996. Organisasjonen har 15 fylkeslag og 56 lokalavdelinger foruten 10 ungdomsgrupper. Den ble stiftet i

1962. Flertallet av medlemmene har en kronisk arvelig sykdom som forekommer i mange varianter. For noen representerer den en alvorlig funksjonshemning, for andre kan den begrense seg til et kosmetisk problem. Sykdommen går ofte i bølger med gode og dårlige perioder. Organisasjonen er også åpen for personer med beslektede sykdommer.

Informasjonsvirksomhet med sikte å gjøre sykdommene kjent, forstått og akseptert er en viktig oppgave. Organisasjonen bidrar økonomisk til forskning på den aktuelle sykdomsgruppen og driver påvirkningsarbeid overfor myndigheter og politikere. Videre deltar den i internasjonalt samarbeid i hovedsak rettet mot forskningsmiljøer og internasjonale organer som fokuserer på helse og funksjonshemning. Ungdomsavdelingen har en sosial profil og arrangerer egne kurs og konferanser for unge medlemmer samtidig som den driver informasjonsarbeid rettet mot barn og unge.

Det er fire ansatte ved forbundskontoret. Den intervjuede er organisasjonens ungdomskonsulent og var den som besvarte spørreskjemaet.

5.3.3 C - en stor organisasjon med et par års internetterfaring

En stor interessepolitisk organisasjon for funksjonshemmede tok i bruk Internett i 1997. Organisasjonen har 26.000 medlemmer og 70 ansatte. Den er bygd opp av lokal- og fylkeslag og har en egen ungdomsorganisasjon. En tidligere informasjonsmedarbeider besvarte spørreskjemaet.

Denne organisasjonen skiller seg fra de øvrige i undersøkelsen ved at den er en interessepolitisk organisasjon som utelukkende arbeider for å fremme funksjonshemmedes rettigheter i samfunnet. Den har en klar ideologisk plattform: Alle mennesker har like stort verd og samme rettigheter. Alle skal, ut fra egne forutsetninger, ha like muligheter til deltakelse i samfunnet.

C organiserer i hovedsak bevegelseshemmede, men er åpen for alle (også funksjonsfriske) som støtter dens ideologi. Organisasjonen er partipolitisk og religiøst uavhengig. Ti landsforeninger hvis arbeid i hovedsak er relatert til bestemte diagnoser, er tilsluttet organisasjonen.

Organisasjonen ønsker å være en pressgruppe overfor de styrende organer. En av de viktigste oppgavene for tiden er å arbeide for en rettighetslov, en lov som skal sikre funksjonshemmedes rettigheter og ha lex specialis status på linje med likestillingsloven. En bestemmelse i arbeidsmiljøloven som forbyr diskriminering på bakgrunn av funksjonshemning er foreløpig

den eneste antidiskrimineringsparagrafen når det gjelder funksjonshemning i norsk lov. Organisasjonens erfaring er at den gir funksjonshemmede arbeidstakere altfor dårlig vern.

Vedkommende som ble intervjuet er tillitsvalgt i organisasjonen og svært engasjert i handikappolitisk virksomhet. Hun arbeider med webdesign og bruker Internett mye også på fritiden, både i forbindelse med sitt politiske engasjement og av faglig interesse.

5.3.4 D - en relativt liten organisasjon med lang erfaring

Organisasjon D har omlag 325 medlemmer, både enkeltpersoner og organisasjoner. Den er åpen både for personer med en bestemt diagnose og støttemedlemmer. Den arbeider med spørsmål knyttet til medlemmenes rettigheter, med generelt informasjonsarbeid og for å synliggjøre problematikken knyttet til diagnosen. Ved siden av å være en interesseorganisasjon for sine medlemmer, er organisasjonen også engasjert i forebyggende virksomhet.

Organisasjonen har brukt Internett siden 1995 og er i ferd med å utvikle nye websider. Den har egen webside, bruker e-post og e-postlister og henter inn mye informasjon fra web.

Organisasjonen ble etablert i 1988 og har 5 ansatte. Vedkommende som ble intervjuet (per telefon) er informasjonskonsulent, det var også han som besvarte spørreskjemaet.

5.3.5 E - en svært liten organisasjon som ikke benytter Internett

Organisasjonen som sådan bruker ikke Internett. Den planlegger framtidig bruk, men det er usikkert når den vil ha kapasitet til dette. Flere av styremedlemmene bruker imidlertid Internett (på egen PC) i forbindelse med sine oppgaver i organisasjonen. Vedkommende som ble intervjuet er styremedlem og mor til et barn med det aktuelle syndromet. Spørreskjemaet ble besvart av organisasjonens leder.

Denne organisasjonen er med sine om lag 70 medlemmer, hvorav 40 selv har diagnosen, blant de minste i undersøkelsen. Den er en interesseorganisasjon for personer med en svært sjelden, genetisk lidelse og deres pårørende. Syndromet medfører blant annet alvorlig synshemming.

Organisasjonen ble etablert 1984 og har som sin viktigste målsetting å spre informasjon om diagnosen, ta seg av nydiagnostiserte med støtte og informasjon og arrangere sosiale og faglige treff. Lidelsen er lite kjent, også blant helsepersonell, og diagnosen stilles ofte sent. Informasjon utad betraktes derfor som en svært viktig oppgave. Organisasjonen drives utelukkende på frivillig basis og det er et flertall av diagnostiserte i styret.

5.4 Resultater fra intervjuundersøkelsen

Her gjengir jeg hovedtrekkene i de fem intervjuene samt de innledende e-postintervjuene.

C og **E** representerer ytterpunktene blant organisasjonene som deltok i undersøkelsen. **E** har få medlemmer, den er diagnoserelatert og alt arbeid utføres på fritiden. På den annen side kjemper **C** for funksjonshemmedes rettigheter, uavhengig av diagnoser. Den må betegnes som en svært stor organisasjon og har en rekke ansatte i administrasjonen.

De øvrige tre organisasjonene arbeider alle i forhold til bestemte diagnoser. Alle betegner seg som interesseorganisasjoner, men **A** og **B** har en mer sosial profil enn **D**, det vil si at de i tillegg til interessepolitisk virksomhet legger stor vekt på å arrangere sosiale sammenkomster for sine medlemmer. **A** er en selvstendig organisasjon, men samarbeider tett med sin hovedorganisasjon, blant annet om internettbruk som er et felles satsingsområde.

5.4.1 Internettets plass i organisasjonene som ble intervjuet

A og **B** har begge opprettet interne prosjektgrupper som arbeider med tanke på utvikling av strategi for Internettbruken i organisasjonene som helhet, både på kort og lang sikt. De intervjuede representantene for organisasjonene deltar i dette arbeidet der både tillitsvalgte og ansatte er representert. **D**s sekretariat har utformet forslag til en strategi for organisasjonens framtidige internettbruk. I **C** pågår det for tiden en debatt om organisasjonens framtidige struktur og arbeidsform, herunder internettbruken. Organisasjonen ønsker, gjennom diskusjonsforumet på websidene, å engasjere flest mulig medlemmer i denne debatten. I alle organisasjonene er det styret som skal foreta den endelige godkjenningen av planene.

Organisasjon **E** har foreløpig ingen konkrete planer for framtidig inter-

nettbruk. Organisasjonens representant forteller at mens barn og ungdom får PC og nødvendig tilleggsutstyr i forbindelse med skolegang og derved kan sies å vokse opp med teknologien, representerer det å ta i bruk PC og Internett en terskel for voksne diagnostiserte. Det kan være to grunner til dette; enten har man ikke fått muligheten, eller så oppleves det som så vanskelig at man ikke vil eller tør prøve. Hun kjenner bare til én voksen med diagnosen, en ung mann, som bruker Internett selv.

Utviklingen av internettbruken i organisasjonene

Alle de fire internettbrukerne har egne websider, de har også egne sider rettet mot barn og/eller ungdom. **C** informerer i hovedsak om handikap-politiske spørsmål på websidene. De øvrige informerer først og fremst om de aktuelle diagnosene, men også om lover og regler knyttet til behandling, trygd og skolegang. **B**, **C** og **D** har alle diskusjonsforum; i **C** er tjenesten forbeholdt medlemmene, i de øvrige åpen for alle.

Organisasjonene oppfordrer medlemmene til å ta kontakt via e-post. Videre har de enten innmeldingsblanketter på websidene eller oppgir e-postadresse og/eller telefonnummer hvor personer som er interessert i medlemsskap kan henvende seg.

To organisasjoner, **A** og **C**, legger deler av sine medlemsblad ut på websidene. **A** har dessuten bestillingsskjema for brosjyremateriell og organisasjonens medlemmer kan selv melde seg inn i eller ut av en e-postliste som gir informasjon om oppdateringer på organisasjonens websider.

Alle fire forteller om en gradvis utvikling av internettbruken. Organisasjonene startet beskjedent og har utvidet etter hvert som de har fått mer erfaring og sett flere muligheter. Man har gjerne begynt med å bruke e-post internt og å hente inn noe informasjon fra web. Deretter har man opprettet en eller et fåtall enkle websider med informasjon om organisasjonen og dens arbeide. Medlemmene har hele tiden blitt oppfordret til å bruke sidene og gi innspill og kommentarer. Over tid har mengden av informasjon som formidles økt, man har lagt ut eksterne linker og diskusjonsgrupper og eventuelle gjestebøker har kommet til.

Ansvar for vedlikehold og oppdatering er i **D** tillagt én person, vedkommende har også ansvar for innhenting av informasjon fra nettet og oppfølging av forespørsler på e-post. I **A** og **C** er det en webmaster som har ansvar for det praktiske arbeidet. **As** barne- og ungdomssekretær har ansvar for å velge ut stoff rettet mot denne gruppen. **Bs** barne- og ungdomskonsulent og lederen av ungdomsorganisasjonen vedlikeholder i fellesskap organi-

sasjonens websider. Det overordnede ansvaret for innholdet på organisasjonenes websider er gjerne tillagt medlemsbladets redaktør.

Publisering

Organisasjonene betrakter web som et eget medium og forsøker å ta hensyn til dette når de publiserer stoff. Eksisterende skriftlig materiale omarbeides og forkortes. Det legges vekt på at innholdet skal være lett tilgjengelig og at websidene skal være oversiktlige og funksjonelle. Mens **C** og **D** i hovedsak fokuserer på faglig informasjon, legger **A** og **B** vekt på også å informere om sosiale tiltak i organisasjonenes regi.

Organisasjoner som har fylkes- og lokallag tilbyr eller ønsker å tilby disse egne websider. Inntil videre oppfordres de til å sende inn informasjon om sine aktiviteter slik at organisasjonen sentralt kan legge stoffet ut på web.

Enkelte av organisasjonene forsøker å tilpasse websidene til ulike målgrupper, for eksempel har **B** lagt andre kriterier til grunn ved utformingen av barnesidene enn ellers. Barnesidene retter seg mot de aller minste og har en morsom bakgrunn og litt animasjon. Barna oppfordres til å sende inn vitser, gåter og tegninger som kan presenteres på sidene. Når det gjelder ungdomssidene har organisasjonen, i likhet med **A**, lagt større vekt på det sosiale enn på saklig medisinsk informasjon. Utdanning er også et viktig tema på organisasjonenes ungdomssider.

Organisasjonene som deltok i undersøkelsen har i liten grad lagt vekt på tilgjengelighet for funksjonshemmede ved utformingen av egne websider. En av deltakerne i forundersøkelsen har utformet sine websider med tanke på best mulig lesbarhet for medlemmene, bakgrunnen er i en farge som gir god kontrast og skriften større enn vanlig. I de øvrige organisasjonene har ikke medlemmene spesielle behov. Respondentene forteller at de derfor enten ikke har reflektert over spørsmålet eller ikke kjenner til hvilke muligheter som finnes. En del forteller imidlertid at de har lagt vekt på generell brukervennlighet. Spesielt er man opptatt av god navigering, å unngå lange nedlastingstider, og at innholdet skal være lett å forstå.

Kvaliteten på det som formidles

Flere av organisasjonene som deltok i forundersøkelsen, ga uttrykk for at det er svært viktig for pasientorganisasjoner at de oppfattes som seriøse og etterrettelige og at det derfor er viktig å vektlegge nøyaktighet og påli-

telighet i alt arbeid, ikke minst når det gjelder hva slags informasjon man (videre)formidler på web. En organisasjon skrev imidlertid at den ikke hadde kapasitet til å kontrollere innholdet på websider som den legger ut linker til.

Intervjuene bekrefter inntrykket av at de fleste pasientorganisasjoner er opptatt av at informasjonen de formidler skal være seriøs og godt dokumentert. As representant sier det slik:

Det skal være litt klasse over det, holdt jeg på å si. Man skal vurdere litt hva som legges ut.

Hennes organisasjon er, i likhet med **B** og **D**, svært nøye med hva slags sider den legger ut linker til. Organisasjonene anser det som spesielt viktig å unngå videreformidling av useriøse "behandlingstilbud".

Jeg har inntrykk av at de fleste har vært gjennom et hav av alternative greier og prøvd alt, så da må iallfall den organisasjonen som de er medlem av holde seg litt på matta.

Anerkjente forskningsmiljøer og tidsskrifter anses å være sikre kilder til medisinsk informasjon. Annet materiale vurderes internt, av og til av medisinsk ekspertise som organisasjonene har knyttet til seg, innen det eventuelt brukes.

Når det gjelder kvaliteten på medisinsk informasjon på web generelt, synes inntrykket å være at den er varierende. Et par av organisasjonene som deltok i forundersøkelsen sier at det har vært lite forskning innen det område av medisinen som angår dem og at mye av stoffet på web derfor finnes på private hjemmesider og er basert på synsing og egne opplevelser. En tredje organisasjon opplever at mye informasjon på web er gal eller unyttig, men ikke direkte farlig. Også på dette feltet har det hittil, i følge organisasjonen, vært lite forskning.

De fleste gir imidlertid uttrykk for at det finnes mye veldokumentert materiale på web, men at lite er rettet mot pasienter. Det er dessuten svært lite slik informasjon på norsk, flere organisasjoner ønsker derfor å utvikle dette selv. En organisasjon forteller at nettopp mangel på god og målrettet informasjon på norsk var årsak til at den valgte å etablere et nettsted.

Det er også slik at mye av det som finnes av pasientrettet informasjon på nettet er knyttet til diagnose og behandling og i liten grad omhandler det å leve med en funksjonshemning eller kronisk sykdom. Enkelte organisasjoner ser det derfor som en viktig oppgave å utarbeide denne type informasjon. En forteller at behandling for dens medlemsgruppe vanligvis

dreier seg om å dempe symptomer, god informasjon kan derfor være vel så viktig som en resept.

5.4.2 Konsekvenser av pasientorganisasjoners internettbruk slik de intervjuede opplever det

Pasientorganisasjonene opplever at deres internettbruk bidrar til å aktivisere medlemmene, skape debatt og engasjement i forhold til den interessepolitiske virksomheten. Via nettet kan organisasjonene nå ut til nye grupper med sin informasjon. Bruken har implikasjoner for det interne arbeidet i organisasjonene. En del arbeidsoppgaver forenkles, samtidig som nye oppstår.

Konsekvenser for organisasjonenes utadrettede virksomhet

Organisasjonene får, gjennom sin internettbruk, tilgang til en større mengde informasjon enn tidligere. Dette medfører behov for kvalitetssikring og sortering, men innebærer på samme tid muligheter for å formidle mer og bedre informasjon til medlemmene.

Konsekvenser for forhold mellom aktører

For de intervjuedes organisasjoner har internettbruken hittil hatt begrenset innvirkning på **forholdet til andre pasientorganisasjoner**. D har noe hyppigere kontakt med tilsvarende organisasjoner i USA enn tidligere. Representanten for A forteller at FFO-ung, et samarbeidsorgan for ungdomsorganisasjonene i FFOs medlemsorganisasjoner, har åpnet et internettbasert forum hvor enkeltmedlemmer kan skrive inn og få svar. I denne sammenhengen trekker organisasjonene på hverandres erfaringer. Videre samarbeider man om kurs der ungdom fra forskjellige organisasjoner møtes og knytter kontakter, kontakter som ofte holdes vedlike via e-post. De øvrige internettbrukerne ser muligheter for, og har planer om, ulike former for samarbeid med andre pasientorganisasjoner, men har foreløpig svært begrenset erfaring. I E er man usikker på om det er behov for et samarbeid med utenlandske organisasjoner og hva dette eventuelt vil gi. Kapasiteten er liten og organisasjonen må prioritere ressursbruken.

Internettbruken anses å ha en positiv effekt på **forholdet mellom organisasjon og enkeltpasienter**. Flere av de intervjuede har inntrykk av at

medlemmer og andre interesserte synes det er lettere å ta kontakt med organisasjonene i form av e-post enn per telefon eller brev.

Det er det jeg også føler at Internett er trygt, "ufarlig", i forhold til å prate i telefonen faktisk.

De opplever at folk føler seg mer anonyme på nettet (selv om e-postadressen bidrar til å identifisere dem) enn i telefonen og er mindre redde for å stille "dumme" spørsmål. Den skriftlige kommunikasjonsformen skaper distanse, men er samtidig langt mer uformell enn et brev. Dette fører i sin tur til at man får mer kontakt med "grasrota" i organisasjonene. Et hyggelig svar på en uformell henvendelse kan dessuten bidra til at organisasjonen får et nytt medlem.

Erfaringene med "spørsmål og svar" sider er gode. Ofte fungerer det slik at medlemmer sender inn spørsmål og at disse og svarene legges ut på en webside. C hadde tidligere også et tilbud der man informerte om at medlemmene i et visst tidsrom kunne "treffe" en bestemt person på nettet, stille spørsmål og få svar umiddelbart. Organisasjonens representant betegner dette som en suksess og håper at den vil gjeninnføre ordningen.

Når det gjelder **forholdet medlemmene imellom** sier Cs representant at hun synes aktiviteten blant organisasjonens medlemmer er liten og mener dette skyldes at diskusjonsforumet er forbeholdt medlemmer og at man må identifisere seg.

Det er mye besøk, men ingen legger inn meninger der. Så det er helt tydelig at med en gang man må legge inn passord så tror folk at man blir overvåka.

Hun mener å ha registrert at aktiviteten var større den gang forumet var åpent for alle og ønsker å åpne det igjen, ikke minst fordi hun mener at et åpen og levende diskusjon er en god måte å markedsføre organisasjonen på overfor potensielle medlemmer.

De andre organisasjonene som har diskusjonsgrupper forteller at aktiviteten i disse er økende, spesielt blant ungdommen. Ungdom samler også inn e-postadresser på kurs, sommerleire og andre arrangementer. En gir imidlertid uttrykk for bekymring for at ungdom uten internetttilgang går glipp av dette fellesskapet.

Organisasjonene har i liten grad registrert noen innvirkning på **forholdet mellom organisasjonen og behandlere** som følge av sin internettbruk,

men to av dem forventer dette. Representanten for E sier at pasientorganisasjoner for sjeldne og lite kjente lidelser på mange måter blir oppdateringskanal også for helsepersonell. Diagnostisering kan være vanskelig og en kan ikke vente at enhver lege er fullstendig oppdatert på alle de tusener av syndromer som finnes. At pasientorganisasjoner tar i bruk Internett kan gjøre det lettere for fagpersonell å orientere seg. Også i D ønsker man å formidle informasjon til helsepersonell, organisasjonen har nylig opprettet egne websider rettet mot denne gruppen.

Det synes det å være enighet om at pasientorganisasjonens internettbruk bidrar til at pasientene får mer kunnskap og at dette har betydning for **forholdet mellom medlemmene og behandlere**. De fleste organisasjoner opplever at leger stort sett betrakter det som en positiv utfordring når pasienter legger fram informasjon som de selv har hentet inn, det være seg stoff fra Internett eller materiell utarbeidet av pasientorganisasjoner. Et fåtall leger viser imidlertid liten interesse eller også motvilje, spesielt dersom pasientens informasjon strider mot deres egen oppfatning. Enkelte pasienter har opplevd at informasjonssøk og bruk av korrekte medisinske termer har blitt tolket som uttrykk for sykdomsfiksering.

En av de intervjuede trekker fram at mer kunnskap om egen sykdom gir bedre mulighet til å vurdere den behandling som tilbys og eventuelt velge mellom ulike behandlingsformer. En av de andre forteller at den pasientgruppe hans organisasjon representerer gjerne har svært mye kunnskap om egen sykdom, uavhengig av eventuell Internettbruk. Begge har erfaring for at velinformerte pasienter forventer et samarbeidsforhold med legen, noe som av og til kan gi grobunn for konflikter.

Konsekvenser for det interne arbeidet i organisasjonene

De intervjuede, spesielt de som er ansatte, opplever at organisasjonenes internettbruk har bidratt til å effektivisere interne arbeidsoppgaver. Det er ikke alltid like enkelt å få tak i tillitsvalgte på telefon. E-posten kommer derimot alltid fram, og mottakeren kan svare når det passer. I forhold til "vanlig" post er e-post dessuten raskere og ikke minst billigere. En forteller at det for henne er en stor fordel å kunne sende dokumenter rett fra PCen i stedet for å gå til telefaksen eller posthylla med det:

Jeg kan gå inn i katalogen og velge ut de dokumentene jeg skal sende over. Jeg er helt overbevist om at jeg sender fra meg en større mengde informasjon enn jeg ellers ville gjort.

Deler av styrearbeidet i organisasjonene som har tatt i bruk Internett foregår elektronisk. Også i E kommuniserer noen av styremedlemmene ofte via e-post, noe som organisasjonens representant gir uttrykk for at forenkler en hektisk hverdag. En organisasjon har utplassert PCer og modem i et fåtall lokallag, ellers er det de tillitsvalgte private utstyr og internettabonnement som brukes.

Det er forskjellige syn på hva slags informasjon som egner seg for elektronisk overføring. Mens A har valgt å distribuere alle styredokumenter (protokoller, sakspapirer og lignende) som vedlegg til e-post, sender B konsekvent ikke slike dokumenter over nettet. Organisasjonen ønsker ikke at denne type informasjon skal komme på avveie og risikoen for å sende til feil adresse anses å være for stor.

Et annet område hvor Internett har vist seg å være et effektivt arbeidsredskap er i forbindelse med organisasjonenes medlemsblad. En organisasjon forteller at den henter mye stoff til bladet på web. I de øvrige er det i kommunikasjon med trykkeriet at internettbruk er viktigst. Det er ofte korte tidsfrister for trykking, å kunne oversende manus elektronisk er derfor en fordel. En av de intervjuede understreker at organisasjonen er opptatt av medlemmenes personvern og derfor aldri sender medlemsopplysninger over nettet, heller ikke etiketter til medlemsbladet.

Internettbruken medfører organisatoriske konsekvenser ved at e-post må følges opp og besvares og websider vedlikeholdes og videreutvikles. For de organisasjoner som publiserer hele eller deler av medlemsbladet på web, som supplement til papirutgaven, innebærer dette en ny arbeidsoppgave.

En forteller at hennes organisasjon har utarbeidet retningslinjer for hvordan e-post skal behandles. Innholdet er bestemmende for om henvendelsen betraktes som et brev (som skal arkiveres) eller som en telefonsamtale. Es representant gir uttrykk for at nettopp behovet for en struktur i forhold til å besvare henvendelser i form av e-post kan representere en terskel for internettbruk i små organisasjoner uten ansatte. Hennes organisasjon har, slik situasjonen er i dag, ikke kapasitet til å håndtere dette.

Enkelte organisasjoner har opplevd at deres gjestebøker eller diskusjonsgrupper har blitt misbrukt ved at noen forsøker å skaffe seg gratisreklame for en eller annen "vidunderkur". En organisasjon forteller at slike innlegg umiddelbart blir slettet og at avsenderen, dersom denne lar seg identifisere, blir gjort oppmerksom på at dette ikke tolereres. I håp om å unngå ytterligere misbruk er det utarbeidet klare kjøreregler for diskusjonsforumet, ingen bruker kan unngå å se disse.

Et fåtall organisasjoner opplever useriøs e-post og masseutsendelser som et problem, andre sier at dette kan bli en belastning dersom omfanget øker. En organisasjon gir for øvrig uttrykk for at en viss sortering av innkommet materiale uansett vil være nødvendig, e-post og diskusjonsinnlegg skiller seg ikke fra annen post i så måte.

5.4.3 De intervjuedes tanker om framtidig internettbruk i organisasjonene

De intervjuede tror at pasientorganisasjoners internettbruk kan bidra til at mindre organisasjoner får samme mulighet til å drive opplysningsvirksomhet overfor publikum, myndigheter og medisinske miljøer som de større organisasjonene som hittil har hatt et fortrinn i kraft av sin størrelse og ved at deres økonomi gjør det mulig for dem å ansette noen til å utføre dette arbeidet.

Med hensyn til påvirkningsmulighet overfor myndigheter og helsevesen tror de ikke at de enkelte pasientorganisasjoners internettbruk vil ha noen direkte betydning. Forenklet kommunikasjon med beslektede organisasjoner kan imidlertid gjøre det lettere å samarbeide om saker der man har felles interesser. Gjennom samarbeid vil organisasjonene kunne stå sterkere:

Det er saken de fører som avgjør det [graden av innflytelse], men de vil få mulighet til å skaffe seg mer informasjon og knytte flere kontakter.

Det aller viktigste, slik Es representant ser det, er hva hun kaller “den globale muligheten”, det at man kan finne informasjon hvor som helst i verden. Det er enkelt å holde seg oppdatert på hva som skjer; ikke bare når det gjelder hva andre tilsvarende organisasjoner gjør, men også å få kontakt med forskningen.

Muligheter og utfordringer

Man ønsker, i de organisasjoner hvor dette er aktuelt, å legge til rette for at medlemmene skal få tilgang til mye og god medisinsk informasjon. Det er enighet om at dette vil være til fordel for medlemmene, men det er ulike synspunkter på hvordan det best kan gjøres. En organisasjon håper å kunne informere sine medlemmer om hvor de kan finne relevant medisinsk fagstoff, gjerne også legge ut linker til dette. En annen ønsker derimot ikke

å legge ut linker til websider med vitenskapelig informasjon. Den ønsker at stoffet skal være bearbeidet og tilpasset lekfolk, slik blant annet informasjonen på websidene til dens amerikanske søsterorganisasjon er.

Cs representant mener at den store utfordringen framover egentlig er å engasjere funksjonshemmede i interessepolitisk arbeid. Internett kan i så måte være et viktig virkemiddel. Hun har selv hentet idéer til aksjonsrettet virksomhet fra nettet. Organisasjonen er etter hennes mening for forsiktig og fortsatt preget av tidlige tiders holdninger. Selv om medlemmene deler ideologisk standpunkt, er ikke alle like opptatt av politikk. Etter hennes syn er det kampen for likestilling i samfunnet som er viktig, det sosiale er av underordnet betydning.

Jeg mener at vi har ikke tid til å sosialisere oss. Det kan vi gjøre når vi har vunnet kampen. Nå er jeg ganske brutal, men det mener jeg. Selvfølgelig kan man ha det sosialt mens man kjemper. [...] Det ligger mye sosialt i det å jobbe.

Andre er langt mer opptatt av det sosiale aspektet ved å delta i en pasientorganisasjon. Representanten for E er trekker fram at for hennes organisasjons medlemsgruppe, som er liten og geografisk spredt, kan Internett representere et middel til utvidet sosial kontakt.

Barn og ungdom som ikke har mange andre venner, men som treffer likesinnede på leire og sånn, kan holde kontakten på en helt annen måte.

Også A og Bs representanter trekker fram at pasientorganisasjoner har en viktig sosial funksjon for medlemmene så vel som deres pårørende. De anser websidene for å være som et velegnet forum for informasjon om sosiale aktiviteter i organisasjonenes regi.

Organisasjonene ser utfordringer spesielt i forhold til å ivareta de medlemmer som ikke kan (eller ønsker å) bruke Internett. Det er viktig å sikre at alle medlemmer får det samme tilbudet. Ikke bare vil de som benytter Internett ha tilgang på mer informasjon, de vil få informasjonene raskere og har mulighet for hyppigere kontakt med organisasjonen eller med andre medlemmer. Dette kan slå negativt ut for de som ikke har denne muligheten.

Å legge tilrette for aktivitet blant medlemmene

Den faglige bakgrunnen til Cs representant og hennes lange erfaring som "IRCer" skiller henne fra de øvrige intervjuede. Hun er langt mer teknologisk orientert. På samme tid er hun den eneste som kan sies å delta i nettbaserte fellesskap ettersom hun i chatgrupper diskuterer handikappolitiske spørsmål med personer i flere land.

Hun uttrykker et klart ønske om at hennes organisasjon framover skal legge mer til rette for engasjement og åpen diskusjon. Først og fremst etterlyser hun chat som hun mener er veien å gå hvis man ønsker å engasjere medlemmer og andre interesserte.

Jeg tror det folk forbinder med prating på nettet, når de hører "å prate på nettet", da tenker de IRC. [...] Det er derfor jeg er inne på Internett, jeg vil prate med folk."

Også de øvrige intervjuede ønsker å aktivisere sine organisasjoners medlemmer, fortrinnsvis i diskusjonsgrupper. En av dem gir uttrykk for at slike grupper "driver seg selv" og derfor er bedre egnet enn chat, som krever at flere deltakere er inne samtidig, for små organisasjoner. Dessuten antar man at dersom lokal- og fylkeslag aktivt bruker web til å informere om sin aktivitet, kan dette lede til at medlemmene i større grad engasjerer seg i deres arbeid.

I ungdomsorganisasjonen, A, er det allerede mye elektronisk kommunikasjon medlemmene imellom. Organisasjonen ser for seg et framtidig "levende ungdomsforum" på nettet. Hvordan dette skal utformes er foreløpig ikke bestemt, den regner med at det vil ta noe tid å finne formen.

En organisasjon forteller at den samarbeider tett med tilsvarende organisasjoner i andre nordiske land. Ungdomsorganisasjonene i dette samarbeidet har planer om en felles webside. Man ønsker å trekke på hverandres erfaringer og få en større bredde i informasjonsutvekslingen.

Vi tenker da spesielt mot skandinaviske studenter i utlandet som har [den aktuelle sykdomsgruppen]. Lage et forum for dem hvor de kan få tips og råd. De kan møte andre i samme situasjon, chatte sammen, prate sammen, utveksle erfaringer, få informasjon, [finne] linker til aktuelle instanser i sitt hjemland.

En av organisasjonene har årlige sommerleire der medlemmer i alle aldre deltar. På flere tidligere leire har det vært arrangert internettkurs som

har vært svært populære. Det blir også utgitt en leiravis og organisasjonen ser for seg et mulig samarbeid der kursdeltakerne publiserer avisgruppas tekst og bilder på en "leirweb". Dette vil ikke bare skape aktivitet og fellesskap på leiren, men vil kunne bidra til at flere medlemmer blir fortrolige med Internett.

5.4.4 Ulike roller gir ulike perspektiver

De intervjuede innehar ulike roller i sine respektive organisasjoner. Representantene for organisasjonene C og E kan sies å betrakte sine organisasjoner fra et medlemsperspektiv. Es representant er engasjert i egenskap av mor til et funksjonshemmet barn. Representanten for C er selv funksjonshemmet og engasjert i handikappolitisk arbeid.

De øvrige intervjuede er ansatte i henholdsvis A, B og D. As representant er eneste ansatte i sin organisasjon, men den er tilsluttet en større organisasjon slik at hun i praksis i likhet med de to andre har flere kolleger. Som ansatte har de et rent arbeidsforhold til organisasjonene. De forteller at aktive tillitsvalgte engasjerer seg på en helt annen måte, en av dem sier at:

For enkelte [tillitsvalgte] er den [organisasjonen] jobb, hobby, hele livet.

De intervjuedes roller i deres respektive organisasjoner gjenspeiler seg i deres betraktninger vedrørende organisasjonenes internettbruk. Cs representant er først og fremst opptatt av Internetts muligheter i forhold til å skape engasjement og debatt blant medlemmene. De tre som er ansatte fokuserer på hvilke muligheter nettet gir i forhold formidling av informasjon om organisasjonen og dens arbeid, samt i forbindelse med interne arbeidsoppgaver. De håper også å engasjere medlemmene gjennom sin internettbruk, men er opptatt at dette ikke skal gå på bekostning av de medlemmer som ikke benytter nettet. Es representant ser for seg mulig internettbruk på i hovedsak to områder, informasjonsvirksomhet og styrearbeid.

5.5 Oppsummering av intervjuundersøkelsen

De fire internett-brukerne har alle noen års erfaring. Omfanget av bruken synes å ha utviklet seg gradvis og organisasjonene bruker nettet både

i utadrettet virksomhet og til interne arbeidsoppgaver. Organisasjonene har startet opp med enkle websider og e-post. Etter hvert som de har fått mer erfaring, har de også sett nye muligheter. Ungdommens engasjement synes å ha vært en viktig årsak til at tre av organisasjonene tok i bruk Internett.

Alle organisasjonene legger mest vekt på internettbruk i forbindelse med utadrettet virksomhet, de ønsker å legge til rette for samarbeid og engasjement. Samarbeid med andre organisasjoner gir mulighet for å dra nytte av hverandres erfaringer og kompetanse. Videre ser man Internett som en mulighet til å skape aktivitet blant medlemmene. Samtidig understrekes det at det er viktig å sikre alle medlemmer det samme tilbudet, uansett internetttilgang.

I **A** og **B** er Internett viktig og mye brukt i forbindelse med interne arbeidsoppgaver, i noen grad også i **D**. Representanten for organisasjon **C** kunne i liten grad si noe om intern bruk i sin organisasjon. Behov for oppfølging av henvendelser, tilrettelegging og publisering av stoff og videreutvikling av websider medfører nye arbeidsoppgaver. På samme tid bidrar teknologien til at eksisterende oppgaver forenkles og effektiviseres.

I organisasjon **E** er det mangel på ressurser, i hovedsak arbeidskapasitet, som hindrer bruk av Internett som informasjonskanal. Organisasjonen ønsker på sikt å effektivisere det interne arbeidet ved hjelp av Internett. Enkelte styremedlemmer kommuniserer allerede seg imellom via e-post. At få voksne medlemmer som selv har diagnosen foreløpig kan, eller ønsker, å bruke nettet innebærer en utfordring også i forhold til intern bruk.

Mens spørreskjemaundersøkelsen kan sies å ha gitt et overblikk over pasientorganisasjonenes internettbruk, bidro intervjuene til en dypere forståelse. Respondentene beskrev ikke bare hvordan deres organisasjoner brukte nettet, men også hvordan bruken har utviklet seg over tid og årsakene til at man valgte å ta internett i bruk, eventuelt hvorfor man har valgt ikke å gjøre dette. Jeg hadde dessuten mulighet til følge opp svarene ved å stille tilleggs spørsmål eller be om en presisering.

Jeg vil i kapittel 6 diskutere resultatene fra intervju- og spørreundersøkelsen med hovedvekt på pasientorganisasjoners internettbruk i forbindelse med medlemsrettet virksomhet.

Kapittel 6

Diskusjon: Bruk, konsekvenser, muligheter og utfordringer

I det følgende vil jeg samle trådene og relatere datamateriale og teori til problemstillingen som jeg reiste i kapittel 1: norske pasientorganisasjoners internettbruk, dens konsekvenser, samt framtidige muligheter og utfordringer knyttet til internettbruk i denne type organisasjoner.

Jeg diskuterer pasientorganisasjonenes internettbruk i avsnitt 6.1, konsekvenser av den i avsnitt 6.2. I dette kapitlet har jeg valgt å legge hovedvekt på tredje del av problemstillingen, framtidige muligheter og utfordringer. I avsnitt 6.3 behandler jeg pasientorganisasjonenes forventninger til framtidig internettbruk, samt hvordan organisasjonene kan dra nytte av teknologien i forbindelse med presentasjon og informasjon. Hvordan pasientorganisasjonene kan etablere “virtuelle fellesskap” for sine medlemmer er tema for avsnitt 6.4.

6.1 Bruk av Internett i pasientorganisasjoner.

Internettbruk er svært utbredt blant pasientorganisasjonene som deltok i min undersøkelse. 38 av 52 organisasjoner bruker, i større eller mindre grad, Internett. De fleste ikke-brukerne planlegger dessuten framtidig bruk.

I hvor stor utstrekning pasientorganisasjonene har tatt i bruk Internett har jeg beskrevet i avsnitt 4.3 og avsnitt 4.4. I dette avsnittet diskuterer jeg kort hvordan slike organisasjoner bruker nettet og hvilke variasjoner det

er i bruken organisasjonene imellom.

6.1.1 Bruksområder og variasjoner i internettbruken organisasjonene imellom

Som tidligere nevnt er det to områder som peker seg ut når det gjelder internettbruk i pasientorganisasjonene: utadrettet virksomhet, i form av informasjonsarbeid og nettverksbygging, og internt arbeid. Dette er i samsvar med de mål organisasjonene selv oppgir. De ønsker å legge til rette for mer og bedre kommunikasjon med medlemmene, nå flest mulig med informasjon om sin virksomhet og effektivisere driften.

Et stort flertall av pasientorganisasjonene i undersøkelsen har tatt i bruk Internett, men variasjonene er store. I enkelte organisasjoner er bruken begrenset til e-post som medium for interne diskusjoner; kanskje har man også etablert en enkelt webside med statisk informasjon om organisasjonen. Andre har lagt store deler av sitt informasjonsmateriale ut på web, har opprettet debattforum for medlemmer og andre interesserte, og for en stor del basert sin interne kommunikasjon og kommunikasjonen med samarbeidspartnere på teknologien. Flertallet befinner seg et sted i mellom disse ytterpunktene.

For de fleste organisasjonenes vedkommende dreier den utadrettede virksomheten seg foreløpig om å formidle informasjon om organisasjonen og de(n) aktuelle sykdommen(e) eller funksjonshemningen(e), samt å kommunisere med medlemmer og samarbeidspartnere via e-post. Den typiske pasientorganisasjon i min undersøkelse har en eller et fåtall websider med informasjon om organisasjonen og dens arbeidsområde. Den oppfordrer medlemmene til å ta kontakt via e-post eller eventuell gjestebok og benytter nettet som informasjons- og kommunikasjonskanal i forbindelse med enkelte interne oppgaver.

Få organisasjoner har hittil tatt i bruk det som kan kalles interaktive tjenester: diskusjonsgrupper, chat og gjestebøker. Svenske pasientorganisasjoner bruker derimot i stor utstrekning denne type tjenester for kommunikasjon med sine medlemmer (Josefsson & Hanseth 2000). Det er grunn til å forvente en økning i bruken av disse tjenestene også i norske organisasjoner.

Organisasjoner som har noen års erfaring med internettbruk forteller om en gradvis utvikling av bruken. De har startet med e-post, først i intern kommunikasjon, senere i kommunikasjon med medlemmer og andre, og web som kilde til ulike former for informasjon. Deretter har de selv tatt i

bruk web for å informere om sin virksomhet. Bruk av interaktive tjenester har gjerne vært siste steg og synes å være resultat av en modningsprosess. Etter hvert som man får mer erfaring, ser man også flere muligheter. Dessuten henter tillitsvalgte og eventuelle ansatte inspirasjon fra hvordan andre organisasjoner (ikke nødvendigvis pasientorganisasjoner) bruker nettet. Medlemmer og andre brukere kommer også med innspill og ønsker.

Mitt inntrykk er at omfanget av bruken i hovedsak avhenger av ansatte og/eller tillitsvalgtes erfaring og interesse. Å ta i bruk og utnytte teknologien i den enkelte organisasjon synes å være en kontinuerlig prosess.

6.1.2 Hva skiller organisasjoner som bruker Internett fra de som ikke gjør det?

Hvorvidt pasientorganisasjoner har tatt i bruk Internett eller ikke, kan ikke forklares ut fra medlemstall eller antall ansatte alene, selv om disse faktorene kan antas å ha en viss betydning (jamfør avsnitt 4.3.11). Andre viktige elementer synes å være enkeltpersoners (ansattes og/eller tillitsvalgtes) kompetanse, entusiasme og interesse, samt organisasjonenes økonomi.

Internettbruk innebærer en organisasjonsmessig endring. Dersom slike endringer skal være en suksess, kreves det "forankring" i organisasjonen (Hohmann 1997). Det er dessuten viktig med en organisasjonsstruktur som støtter arbeidet. Det vil si aktive lokalforeninger og en sterk sentral organisasjon (Josefsson & Hanseth 2000). De intervjuede som representerer organisasjoner med lang internetterfaring og omfattende bruk, forteller alle at Internett er et satsingsområde for deres organisasjon. Alle disse organisasjonene er forholdsvis store og har flere administrativt ansatte. To av dem har egne internettutvalg som utreder muligheter og legger opp strategien.

Ungdomsorganisasjonene synes langt på vei å ha vært pådrivere i prosessen med å ta i bruk Internett i de organisasjoner som deltok i min intervjuundersøkelse, men det understrekes at hele organisasjonen står bak. Entusiasme og kompetanse hos en eller flere personer internt i organisasjonene har vært svært viktig, spesielt i oppstartsfasen.

6.2 Konsekvenser av internettbruken

Hvilke konsekvenser har pasientorganisasjonenes internettbruk hittil hatt? Hvilken innvirkning har internettbruken hatt for arbeidet i forhold til medlemmer og omverdenen, for det interne arbeidet i organisasjonene og organisasjonsutviklingen og for relasjoner mellom organisasjonene og deres medlemmer og andre aktører innen helse?

6.2.1 Har internettbruk medført konsekvenser for organisasjonenes utadrettede virksomhet?

For flertallet av de pasientorganisasjoner som har egne websider, har internettbruken bidratt til å gjøre dem mer synlige. En rekke organisasjoner har lagt opp til medlemsverving via nettet, og forteller at dette gir resultater i form av flere nyinnmeldinger enn tidligere. Også organisasjoner som ikke driver aktiv medlemsverving på sine websider, forteller om en økning i antall nye medlemmer. Flere forklarer dette ved at de gjennom web når ut til nye grupper. Medlemstall danner til dels grunnlag for offentlige tilskudd¹ og for muligheten til å påvirke ressursfordelingen i helsevesenet (Eidem 1997). Å knytte til seg flest mulig i den aktuelle gruppen er således viktig. Videre får organisasjonene flere henvendelser fra publikum generelt, enkelte også fra helsepersonell, enn tidligere.

De intervjuede representantene for organisasjoner som bruker Internett, forteller alle at deres organisasjoner formidler mer informasjon enn før de tok i bruk nettet. Informasjonen er også mer oppdatert fordi web gir mulighet for raskere og rimeligere publisering enn trykte medier.

6.2.2 Har internettbruken medført konsekvenser for arbeidet internt i organisasjonene?

Det er et større antall organisasjoner som henter inn medisinsk informasjon fra Internett enn det er som formidler slik informasjon via nettet. Dette kan skyldes at denne type informasjon hentes inn i forbindelse med konkrete saker, for eksempel henvendelser fra medlemmene, noe en av de intervjuede forteller at hun ofte gjør:

¹Tilskudd fra det offentlige gis i form av et basisbeløp, et medlemstilskudd (beløpet per betalende medlem synker med økende medlemstall) og et beløp som fastsettes etter en skjønnmessig vurdering av graden av funksjonshemming (Eidem 1997).

Vi bruker det mye for å hente ned fagstoff når vi får spørsmål fra publikum, medlemmer. [...] Det har hendt at enkelte har ringt meg og spurt "Har du noe informasjon om den og den sykdommen? [...] Da har jeg gått ut og lett etter informasjon på Internett for å kunne sende det til vedkommende.

Det kan også være slik at informasjonen som hentes inn benyttes internt og eventuelt bearbeides og videreformidles i medlemsblad eller brosjyrer. Organisasjonene ønsker å gi god og målrettet informasjon, dette medfører nødvendigvis et behov for siling av materialet. En tredje mulighet er at den varierende kvaliteten (jamfør avsnitt 5.4.1) gjør at man er forsiktig med videreformidling.

Innsamling av informasjon kan også ha en symbolsk verdi innad i organisasjonene. Organisasjoner innhenter av og til informasjon for å underbygge beslutninger som allerede er fattet (Feldman & March 1981).

Internettbruken medfører endring i arbeidsform og -oppgaver, nye oppgaver kommer også til. En dreining fra telefonhenvendelser til e-post og mulighet for å sende dokumenter rett fra PCen gir organisasjonenes ansatte og/eller frivillige medarbeidere bedre mulighet til å styre sin egen arbeidsdag, noe som bidrar til å effektivisere driften.

6.2.3 Har pasientorganisasjoners internettbruk hatt innvirkning på organisasjonenes og deres medlemmers forhold til omverdenen?

Har pasientorganisasjonenes internettbruk medført konsekvenser for organisasjonenes forhold til enkeltmedlemmer, for forholdet til andre tilsvarende organisasjoner eller for deres og deres medlemmers forhold til hel-sevesenet? Hvilke konsekvenser er det i så fall tale om?

Forholdet mellom organisasjon og enkeltmedlemmer

Medlemskommunikasjon betraktes, av de pasientorganisasjoner jeg intervjuet, som det viktigste bruksområdet for Internett. Samtidig er det på dette området de opplever de største utfordringene.

Undersøkelsen viser at organisasjonene får mer kontakt med enkelte av sine medlemmer. Dette er i seg selv positivt, så sant det ikke medfører at kontakten med andre medlemmer blir mindre. For de enkelte virker det å

være lettere å ta kontakt med organisasjonene via e-post enn per telefon eller brev. Dette forklares ved at man føler seg mer anonym når kommunikasjonen foregår elektronisk og derfor tør stille "dumme" spørsmål som man ellers ikke ville stilt.

Når organisasjonene selv får tilgang til mer informasjon enn tidligere, er det dessuten mulig for dem å gi sine medlemmer mer og bedre informasjon. Kostnadene forbundet med publisering på nett er svært lave sammenlignet med hva det koster å trykke opp materiell, noe som muliggjør hyppig oppdatering.

Forholdet pasientorganisasjonene imellom

Pasientorganisasjonene opplever at teknologien legger til rette for økt samarbeid med andre tilsvarende organisasjoner. Internett-brukerne anser dette å være en fordel, særlig for arbeid i saker hvor flere organisasjoner har sammenfallende interesser. Spesielt trekker de fram at Internett reduserer betydningen av avstand og gjør det lettere å samarbeide med organisasjoner i utlandet, noe som underbygges av at utenlandske pasientorganisasjoner er den mest brukte kilden til medisinsk info. Internettbasert samarbeid betraktes som et supplement til, ikke en erstatning for, andre former for samarbeid. Dette illustreres av følgende utsagn:

Jeg tror absolutt at det forenkler samarbeid over landegrensene. Kanskje setter større tempo på det enn i dag. [...] Men at det skal erstatte møter og samlinger — det gjør det nok ikke.

En av de intervjuede påpeker at populasjonene av funksjonshemmede er ulikt sammensatt i forskjellige land. USAs mange krigsskadde fører for eksempel til at den prosentvise andelen av medfødt funksjonshemning er langt lavere enn i Norge. På samme tid sikrer det norske trygdesystemet alle funksjonshemmede en viss økonomisk trygghet. Disse to faktorene medvirker til at de funksjonshemmedes interesseorganisasjoner i Norge er langt mindre aksjonsrettet enn de tilsvarende amerikanske organisasjonene. Dette legger igjen begrensninger for hvilke områder det er hensiktsmessig med et samarbeid på tvers av landegrenser.

Heller ikke for de mer diagnoserettede organisasjonene lar informasjon som hentes fra utlandet seg nødvendigvis overføre direkte til norske forhold. Det er vist at kulturelle, religiøse og moralske faktorer har hatt innvirkning ved diagnostisering og behandling (Bowker & Star 1994). For or-

ganisasjonene og deres medlemmer kan det være viktig å være klar over dette og eventuelt arbeide for å redusere betydningen av slike forhold.

Forholdet mellom organisasjon/medlemmer og helsepersonell

En av organisasjonene i min undersøkelse framholder at informasjon om helse krever samarbeid mellom ulike aktører og at Internett legger til rette for dette. Den sier videre at brukere av helsetjenester stiller større krav til helsevesenet som følge av at de selv får tilgang til mer informasjon. Dessuten øker Internett tilgjengeligheten til faglige miljøer og gjør det lettere å hente inn en "second opinion". Når denne presenteres for egen lege (eller annen behandler), kan konflikter oppstå. Dette synet er i samsvar med hva som har vært hevdet fra legenes side (Hjortdahl 1997, Hjortdahl 1998, Hjortdahl et al. 1999, Smith 1998a, Eysenbach et al. 1999).

Medisinsk kunnskap har tradisjonelt vært forbeholdt profesjonsutøvere. Hvis en modellsvak gruppe (i dette tilfelle pasientene) forsøker å tilegne seg en annen, modellsterk, gruppes (her legene) kunnskaper og meninger, har den modellsterke gruppen modellmakt. Det tradisjonelle lege-pasient forholdet er et eksempel på at den modellsvake aksepterer den modellsterkes beskrivelse av seg selv og lever opp til den. Konsultasjonen kan da betraktes som en samtale på den modellsterkes premisser og kan sies å være en pseudodialog. Derimot vil modellmonopolet brytes dersom den modellsvake lykkes i å heve seg over den modellsterkes beskrivelse (Bråten 1983).

Lege- og pasientrollene har lenge vært i endring. Legen har ikke samme autoritet som tidligere og et økende antall pasienter forventer et samarbeid, noe den tradisjonelle legeutdanningen i liten grad legger opp til (BMJ, Editor's choice 1999, Hjortdahl 1997, Hjortdahl 1998, Førde 1999). For legen er velinformerte pasienter utfordrende og faglig interessante, men krevende (Hjortdahl 1997, Hjortdahl 1998).

Erfaringen fra min undersøkelse er at pasientorganisasjonene anser det som en fordel at deres medlemmer, og pasienter generelt, via nettet får tilgang til mer medisinsk informasjon. De opplever at dette setter medlemmene bedre i stand til å ta ansvar for egen helse. Enkelte understreker imidlertid at informasjon alene ikke er tilstrekkelig. Dette støttes av Hjortdahl & Gulbrandsen (2000) som hevder at dersom pasienten aktivt skal kunne ta del i beslutningsprosessen, er det nødvendig med veiledning og diskusjon som en del av konsultasjonen.

Organisasjonene forventer et samarbeidsforhold mellom pasient og lege, de forventer også aksept for at pasienten kan ha bedre kunnskap om egen sykdom enn hva legen har:

Jeg synes på en måte det må være deres problem, altså. Hvis de ikke klarer å godta det. En ting er at de ikke er oppdatert i første møte, men hvis de heller ikke er oppdatert i neste, avtalte, møte så synes jeg det er ganske dårlig.

Et stort flertall av norske leger har opplevd at deres pasienter har forelagt dem materiale som de har hentet inn fra Internett. De fleste leger stiller seg positive til dette (Hjortdahl et al. 1999). Dette er også organisasjonenes erfaring.

I medisin og psykologi baseres mange avgjørelser på profesjonsutøverens kliniske skjønn (Laake 2000, Kirkebøen 1999). At pasienten utfordrer legen med stoff hentet fra Internett kan stimulere legen til selv å bruke evidensbaserte ressurser på nettet (Eysenbach et al. 1999). Slike tjenester kan være et viktig supplement til vedkommendes kliniske erfaring og en kilde til faglig utvikling (Sackett et al. 1997, Laake 2000).

En av de intervjuede sier at pasientorganisasjoner for sjeldne og lite kjente lidelser på mange måter blir en viktig oppdateringskanal for leger og annet helsepersonell. Dette synet støttes i et innlegg i British Medical Journal hvor anestesileger beskriver hvordan far til et barn med en svært sjelden lidelse skaffet dem referanser til faglitteratur fra en webside som faren selv hadde etablert. Deres egen rapport fra behandlingen ble senere lagt ut på denne siden og har vært til nytte for andre medisinere (Dearlove et al. 1997).

6.3 Framtidige muligheter og utfordringer

Hvilke forventninger har pasientorganisasjonene til framtidig internettbruk? Hvordan kan de utnytte teknologien mest mulig effektivt?

6.3.1 Hvilke forventninger har organisasjonene i forhold til internt arbeid og hvilke utfordringer ser de?

Organisasjonene opplever at teknologien gir deres tillitsvalgte mulighet for i en viss utstrekning å utføre sine verv uten fysisk å være tilstede. Det-

te innebærer at det kan være lettere for mennesker som har vanskelig for å forflytte seg å engasjere seg i slik virksomhet. Det gjør det også mulig å tilpasse engasjementet til "dagsformen" og utføre sine oppgaver på tidspunkt som passer en selv. Kanskje stimuleres tidligere passive medlemmer til mer aktiv deltakelse i organisasjonens virksomhet.

På den annen side reduseres den sosiale dimensjonen ved slikt arbeid, man møtes i mindre grad ansikt til ansikt. Interaktiv kommunikasjon kan imidlertid langt på vei veie opp for dette.

En organisasjon uttrykker et ønske om at alle tillitsvalgte i framtida skal ha tilgang til Internett, men sier samtidig at dette er urealistisk. Det er, med få unntak, slik at de av organisasjonenes tillitsvalgte som bruker Internett i forbindelse med oppgaver de utfører på organisasjonens vegne, bruker egen PC og eget internettabonnement. Tillitsverv kan ikke forutsette eget datautstyr. Dersom arbeid internt i organisasjonene i stor utstrekning baseres på kommunikasjon via Internett, må organisasjonene utplassere utstyr hos sine tillitsvalgte. Det vil også være behov for opplæring. For mange organisasjoner vil dette være en for stor økonomisk belastning. Det er også grunn til å stille spørsmål om hvorvidt det er i overensstemmelse med organisasjonenes ideologi å stille krav om at tillitsvalgte skal beherske en bestemt teknologi.

Knappe ressurser representerer en utfordring på to områder, økonomi og arbeidskraft. Kostnadene ved internettbruk utgjør jevnt over en liten andel av organisasjonenes totale utgifter. For organisasjoner med få eller ingen ansatte (slik som B) kan arbeidskapasitet derfor være en vel så viktig begrensning som økonomi, tiden strekker rett og slett ikke til.

6.3.2 Hvilke forventninger har organisasjonene i forhold til utadrettet virksomhet og hvilke utfordringer ser de?

En del av hensikten med interaktive tjenester er å få medlemmene mer engasjert i det interessepolitiske arbeidet. Dette gir mulighet for å styrke organisasjonene og gi dem større gjennomslagskraft (Josefsson & Hanseth 2000). I min undersøkelse forteller organisasjoner som ikke har etablert slike tjenester om økende aktivitet blant medlemmene (i form av e-post). De forventer dessuten en økning i medlemskommunikasjonen via nettet. Det er grunn til å anta at engasjementet kan økes ytterligere dersom organisasjonene tar i bruk diskusjonsgrupper, chat eller gjestebøker.

Bencker et al. (1999) anbefaler en "aktivitetskalender" på web slik at medlemmene lettere kan holde seg oppdatert på hva som skjer i organisasjonen. Kanskje kan en slik kalender, eventuelt i kombinasjon med korte referater fra avsluttede arrangementer, bidra til debatten?

Den viktigste utfordringen ligger i å ivareta alle medlemmer. Alle må sikres den samme informasjon og det samme tilbudet, uavhengig av internettilgang. Ikke bare vil de medlemmer som benytter Internett ha tilgang på mer informasjon, de vil få informasjon raskere og ha mulighet for hyppigere kontakt. Dette kan slå negativt ut for andre, noe som bekymrer organisasjonenes representanter:

Jeg tror nok absolutt at de [medlemmer som ikke har internettilgang] vil komme skjevt ut etter hvert. Dessverre, egentlig.

De medlemmer som via e-post eller i diskusjonsfora utveksler erfaringer og synspunkter, deltar dessuten i et fellesskap som medlemmer uten internettilgang er utelukket fra.

6.3.3 Hvordan kan pasientorganisasjonene utnytte teknologien mer effektivt?

De diagnoserelaterte organisasjonene i undersøkelsen gir uttrykk for at deres medlemmer har et stort informasjonsbehov, først og fremst knyttet til egen diagnose. Dette illustreres av følgende utsagn:

Hvis du har et sykt barn har du lyst til å finne ut alt om sykdommen og alt rundt. Du vil være detektiv, de fleste vil jo kunne mest mulig.

Enkelte organisasjoner begrunner sin internettbruk nettopp med medlemmenes behov for slik informasjon. Dette er i overensstemmelse med de funn Josefsson & Hanseth (2000) har gjort. Deres undersøkelse viser at behovet for medisinsk informasjon, i vid betydning, er stort og at det av og til har vært en utløsende faktor for etableringen av pasientorganisasjoner.

En del av organisasjonene i min undersøkelse opplever det som et problem at det finnes lite god og pasientrettet informasjon på norsk og arbeider med sikte på å utvikle dette. At pasienter har behov for medisinsk informasjon av god kvalitet på sitt eget språk underbygges av Josefsson & Hanseth (2000) som hevder at pasienters søk etter informasjon karakteriseres av fire forhold:

- Pasienter etterspør informasjon om diagnosen.
- De etterspør informasjon om eventuell behandling og mulige bivirkninger.
- De er interessert i informasjon om eventuelle hjelpemidler.
- Pasientene ønsker informasjon om hvordan de skal opptre i forhold til myndighetene.

Alt dette er informasjon som pasientorganisasjoner, i større eller mindre grad, tilbyr sine medlemmer. Dersom organisasjonene legger sitt materiale ut på web, kan brukerne selv hente ut det stoffet de er interessert i. Dersom organisasjonen ønsker at slik informasjon skal forbeholdes medlemmene, kan adgangen begrenses. Ved forespørsler fra medlemmer uten internetttilgang, eventuelt andre interesserte, kan organisasjonens medarbeidere selv skrive ut informasjonen og sende den i posten. Dette kan på sikt redusere behovet for trykking av brosjyremateriell og bidra til lavere kostnader.

Medisinsk informasjon

Inntrykket fra min undersøkelse er at de fleste organisasjoner opplever at den informasjon om diagnose og behandling som finnes på web er av varierende kvalitet. Organisasjonenes oppfatning bekreftes av forskningsresultater. En undersøkelse av Internett som kilde til informasjon om inkontinens (urinlekkasje) hos kvinner viste at det ikke var noen sammenheng mellom kvaliteten på en websides innhold og antall linker til den. Det viste seg dessuten at få websider tilbød omfattende informasjon om temaet, men at den tilgjengelige informasjonen jevnt over var av bra kvalitet (Sandvik 1999). Disse resultatene samsvarer til dels med en tidligere undersøkelse av informasjon vedrørende feber hos barn (Sandvik 1999, viser til en undersøkelse utført av Impicciatore et al.). Andre undersøkelser har vist at mye medisinsk informasjon på web er misvisende eller til og med farlig (Eysenbach et al. 1999, Eysenbach & Diepgen 1998). Feil, eller misforstått, informasjon kan lede til at man slutter med viktig behandling, eventuelt kombinerer foreskrevne medikamenter med stoffer som påvirker effekten av dem. Dessuten kan informasjon som forespeiler "katastrofer" medføre unødig engstelse, noe som innskrenker folks frihet og reduserer deres sosiale helse (Gustafson, Robinson, Ansley, Adler & Brennan 1999, Førde 1999).

Statens Helsetilsyn har advart publikum mot ukritisk innhenting av medisinsk informasjon på nettet (Aftenposten 1999c); det har også organisasjoner som the Federal Trade Commission² og US Science Panel on Interactive Health Communication³ (Eysenbach et al. 1999).

Materiale av varierende kvalitet er i og for seg ikke spesielt for web, tilsvarende problemer er knyttet til stoff i aviser, ukeblader og lignende. Internett skiller seg imidlertid fra trykte medier ved at hvem som helst kan publisere materiale. Det kan således være vanskelig å identifisere opphavsmannen og annonser lar seg ikke alltid skille fra fakta (Eysenbach et al. 1999).

For den enkelte pasient kan det være vanskelig å vurdere kvaliteten på den informasjonen man finner fram til (Hjortdahl 1997, Hjortdahl 1998, Gustafson et al. 1999). Videre kan klinisk kompetanse være nødvendig for å evaluere og forstå forskningsbasert informasjon (Hjortdahl 1998). Dette er et syn som støttes av representanten for organisasjon B. Hun forteller at det av og til er et problem at medlemmer feiltolker informasjon som ellers er av god kvalitet:

Vi har faktisk hatt et konkret tilfelle hvor det har vært et problem. Kanskje ikke i forhold til lege, men i hvertfall i forhold til det at man kan være litt skeptisk til om de som har disse sykdommene, hvilken evne de har til å vurdere det stoffet de finner selv. Og hvor mye de egentlig vil ta kontakt med og spørre en lege. Fordi [den sykdommen som de fleste medlemmene har] er en sykdom som er veldig individuell. Den behandlingen som hjelper for én, hjelper kanskje ikke for en annen.

Pasientorganisasjoner antas å ha bedre forutsetninger for å vurdere kvalitet og relevans på innsamlet materiale enn hva den enkelte pasient har. Organisasjonene har ofte knyttet til seg medisinsk ekspertise. Mange har også, som to av organisasjonene i intervjuundersøkelsen, etablerte rutiner for kvalitetssikring.

Å videreformidle medisinsk kunnskap via web på en måte som gjør den tilgjengelig for medlemmene vil for pasientorganisasjonene være en effektiv utnyttelse av teknologien. Hvorvidt man skal gjøre dette i form av egenprodusert informasjon, linker til ekstern pasientrettet informasjon eller til forskningsbasert informasjon er en vurdering som må være opp til hver enkelt organisasjon.

²<http://www.fct.gov/>

³<http://www.scipich.org/>

To av organisasjonene i min undersøkelse har valgt ulike strategier. **B** ønsker ikke å legge ut linker til vitenskapelig informasjon. Organisasjonen anser dette for å være materiale som er vanskelig tilgjengelig og derfor av liten verdi for det enkelte medlem. **As** representant uttrykker på den annen side et ønske om å gjøre dette i nær framtid. Etter hennes oppfatning vil det være et godt tilbud til organisasjonens medlemmer. Hun tror heller ikke at den medisinske terminologien vil representere noe problem, medlemmene er godt kjent med fagspråket. Også i en tredje organisasjon (**E**) forventer man at pasientorganisasjoners internettbruk på sikt vil gi lettere tilgang til forskningsresultater også for medlemmene, og anser dette å være en fordel.

Alle pasienter har ikke like stort behov for, eller ønske om, medisinsk informasjon. Gammon & Rosenvinge (2000) betegner interessen for helsere-latert informasjon blant deltakerne i sin undersøkelse som overraskende liten. De hevder at dette kan forklares med deltakernes lange erfaring med psykologiens sykdomsfokusering som de ønsker å frigjøre seg fra.

Heller ikke pasienter med somatiske sykdommer ønsker nødvendigvis mest mulig informasjon om egen sykdom. En undersøkelse basert på dybdeintervjuer med kreftpasienter konkluderer med at begrenset informasjonssøking kan henføres til tre faktorer: Tro på og lojalitet til egen lege, håp om helbredelse og frykt for at informasjon skal ta fra dem dette håpet eller at man opplever at andre er sykere og har mer behov for legens tjenester enn man selv har (Leydon, Boulton, Moynihan, Jones, Mossman, Boudioni & McPherson 2000).

Relevante eksterne linker på et nettsted kan øke verdien for brukerne (Nielsen 2000). Det bør jevnlig kontrolleres at linkene er oppdaterte og at sidene de viser til ikke har skiftet innhold. Det er derfor nødvendig med en avveining mellom behov og kapasitet. En organisasjon forteller at den ikke har kapasitet til å kontrollere kvaliteten på sider den har linker til. Etter mitt syn bør den i så fall fjerne disse linkene. Linker til useriøse sider kan få konsekvenser ut over ergrelse for brukerne; et norsk nettsted ble i august 2000 politianmeldt på grunn av innholdet på en side det hadde lagt ut link til (Dagsavisen 2000d). Pasienter ønsker informasjon av god kvalitet (Josefsson & Hanseth 2000), et fåtall linker til god og relevant informasjon er derfor langt bedre enn mange linker til informasjon av varierende kvalitet.

Via Internett kan pasientorganisasjonene informere sine medlemmer om hva slags medisinsk informasjon som er tilgjengelig og hvor den finnes. Det er deretter opp til den enkelte selv om han eller hun ønsker å lese den.

Annen informasjon

Pasientorganisasjonenes medlemmer etterspør også informasjon om utdanning, arbeid, trygd og rettigheter i forhold til helsevesenet.

Representanter for to av de organisasjonene jeg intervjuet fortalte at deres medlemmer kan funksjonshemningen ofte medføre vansker i forhold til skolegang, studier og arbeidsliv. En av dem sier at:

Mobilitet er et problem for mange av våre medlemmer. De har tungt for å forflytte seg.

Nettbasert undervisning kan være aktuelt for flere grupper av funksjonshemmede. For eksempel kan det for en som er synshemmet være lettere å lese fra skjerm enn fra papir:

Jeg opplever jo at datteren min synes det er lettere, stort sett, å lese ting på nettet enn i bøker. [...] Hun får det nærmere, og så er det klarere. Det er mye mer markert skrift, ikke sant. Hun kan blåse det opp. Det er ofte bedre tilrettelagt, uten å skulle være det egentlig, på nettet enn det er i skolebøker.

Mye av diskusjonen om tilgjengelighet og deltakelse i arbeidsliv (og i samfunnet for øvrig) dreier seg om fysiske hindringer, men dette er ikke nødvendigvis det største problemet:

Du kommer aldri så langt at du skal inn av døra.

Organisasjonene anser at like muligheter på arbeidsmarkedet vil være lønnsomt for samfunnet som helhet:

Tenk hvor mye penger det norske samfunnet ville ha omfordelt da, for å si det sånn, hvis de ressursene [trygdemidler] var brukt i forhold til å sørge for at det var en bedre toleranse og en bedre tilpasning.

Flere av organisasjonenes representanter uttrykker håp om at internetteknologien kan bidra til en endring, blant annet fordi den kan føre til nye jobber som man ikke behøver å se for å kunne utføre eller som man kan utføre hjemme.

For det enkelte medlem kan det være vanskelig å orientere seg om hvilke tilbud som finnes. Dersom pasientorganisasjoner kan formidle informa-

sjon om muligheter i forhold til utdanning og arbeidsliv⁴ på sine websider, vil det være et godt tilbud til (en del av) deres medlemmer.

De som deltok i min intervjuundersøkelse forteller alle at de synes det er lett å søke opp informasjon på nettet, med ett unntak; offentlig informasjon.

Det å søke på Odin⁵ synes jeg kan være vanskelig. Det finnes ikke noe ordentlig søkefunksjon, det er ikke sånn at du kan søke på et emne og så finner du det. Det er bare publikasjoner, NOUer og sånne ting. [...]

Jeg kan ikke helt sette fingeren på hva det er [...]. Hvis du skal gå inn på Odin [...] og hvis du skal finne en eller annen komité eller et utvalg så skal du helst kjenne tre andre instanser som ligger over der for å komme deg inn rett og leite deg fram. [...]

Organisasjonene forteller at deres medlemmer synes det er vanskelig for å finne informasjon fra det offentlige og at informasjonen (ikke bare på web) oppleves som vanskelig tilgjengelig. Å legge ut en oversikt over linker til offentlig informasjon som kan være av interesse for medlemmene, eventuelt også et kortfattet oversikt av typen "svar på spørsmål vi ofte får", på organisasjonens websider kan være nyttig for medlemmene og samtidig avlaste organisasjonens medarbeidere.

Å se og bli sett på web

Det er nærmest blitt et krav at enhver organisasjon synliggjør seg gjennom å legge ut en eller annen form for informasjon på Internett. Hvorvidt en pasientorganisasjon lykkes i å markedsføre seg selv på nettet er for en stor del opp til organisasjonen selv (Bencker et al. 1999). Desto større informasjonsmengden på nettet blir, desto større blir risikoen for å forsvinne i mengden. Å presentere organisasjonen på web er ikke tilstrekkelig, man må sørge for å synliggjøre seg på riktig måte.

Erfaringen fra min undersøkelse er at det kan være vanskelig å finne fram til pasientorganisasjoners websider og at mange organisasjoner med forholdsvis enkle grep kan presentere seg langt bedre enn hva de nå

⁴Blant annet har FunkWeb et tilbud om utdanning og arbeidstrening i informasjonsteknologi for funksjonshemmede.

⁵Det har senere kommet en ny versjon av de offentlige informasjonssidene Odin <http://www.odin.dep.no/>

gjør. Jeg har ikke systematisk evaluert websidene til de organisasjoner som deltok i undersøkelsen⁶, men foretatt en uformell vurdering med utgangspunkt i litteratur om webdesign og menneske-maskin interaksjon (Nielsen 2000, Nielsen 1993, Rosenfeld & Morville 1998, Dix, Finlay, Abowd & Beale 1993a, Dix, Finlay, Abowd & Beale 1993b, Laux 1998). Hovedinntrykket er at mange organisasjoner har lagt mer vekt på "å være på nett" enn på hvordan man presenterer seg. Dette er i samsvar med hva Bencker et al. (1999) fant i sin undersøkelse; mange organisasjoner kan ha utbytte av registrering i søkemotorer, et mer funksjonelt design (sett fra brukerens side) og jevnlig oppdatering.

Dersom et nettsted skal være av verdi for organisasjonen, må brukerne oppleve at det har verdi for dem og bruke det jevnlig. Nielsen (2000) hevder at det er sju grunner til at en person vender tilbake til et nettsted:

- Brukeren opplever at innholdet har høy kvalitet.
- Sidene oppdateres ofte nok til at informasjonen ikke oppleves som utdatert.
- Brukeren opplever at innholdet er relevant for hans/hennes behov.
- Sidene er raske å laste ned.
- Sidene oppleves som lette å bruke.
- Sidene er spesifikke for Internett, ikke blåkopier av brosjyrer eller annen skriftlig informasjon.
- Organisasjonskulturen er tilpasset Internett, det vil si at man internt i organisasjonen må skape en holdning til at dette er viktig.

Det er viktig at en organisasjon, frivillig eller kommersiell, som vurderer å etablere (eller videreutvikle) et nettsted, tenker igjennom hva den ønsker å oppnå med det. En av de jeg intervjuet gir klart uttrykk for at websider uten mål og mening er lite verdt:

Hvorfor skal de på nettet? Skal de på nettet fordi alle andre er der, kan de glemme det! [...] Hvorfor i huleste skal de på nettet hvis de ikke har noen mening med det? Det er mange som har hevet seg ut uten å vite hvorfor og da blir sidene deretter, ikke sant?

⁶En slik evaluering er utenfor rammene av dette prosjektet.

Å etablere en webside er enkelt, men det krever kunnskap om webutvikling og design dersom man virkelig skal bli sett på nettet (Bencker et al. 1999, Nielsen 2000). I henhold til Bencker et al. (1999) må følgende kriterier oppfylles dersom en pasientorganisasjon skal være synlig på Internett:

- Organisasjonen bør ha et eget domene som er lett å huske (for eksempel organisasjonen.no).
- Organisasjonen må sørge for å være registrert hos de største søkemotorene og benytte gode metatagger som beskriver innholdet på websiden(e).
- Fargebruken bør være harmonisk og konsekvent og strukturen på menysystemer og linker må være god og gjennomført.
- Informasjonen må være aktuell og oppdateres jevnlig.
- Det bør finnes funksjoner som muliggjør interaksjon med brukeren, for eksempel gjestebok, diskusjonsgrupper og/eller chat.

Brukerens opplevelse av websidene som helhet er det sentrale. Denne er langt på vei subjektiv og må ses i sammenheng med brukernes behov (Nielsen 2000). Slik jeg ser det bør man fokusere på målgruppen(e)s behov, designe med tanke på generell brukervennlighet og lesbarhet, samt legge mest mulig til rette for brukere med ulike funksjonshemninger.

Bestemmelse av målgruppen(e) er første steg. Er det tale om flere målgrupper må man foreta en prioritering mellom disse. Deretter er det nødvendig å søke å kartlegge målgruppen(e)s behov og ønsker slik at sidene blir mest mulig relevante for brukerne (Rosenfeld & Morville 1998, Nielsen 2000).

For pasientorganisasjoner kan det, etter min vurdering, ikke være tvil om at medlemmene er den viktigste målgruppen. Andre mulige målgrupper er publikum generelt, ulike kategorier helsepersonell, myndighetene og andre organisasjoner. Desto mer heterogen brukerpopulasjonen er, desto større er variasjonen i ønsker og behov (Rosenfeld & Morville 1998, Nielsen 2000). Dette innebærer at det kan være vanskeligere å "nå fram til" det generelle publikum enn til en mer veldefinert målgruppe.

Representanten for C mener at hennes organisasjon har et for lite målrettet nettsted, informasjonen blir så generell at den ikke treffer noen:

De har som mål å informere myndighetene. De har som mål å informere medlemmer. De har som mål å engasjere tillitsvalgte og de har som mål å skaffe nye medlemmer. Alt på en site⁷.

Organisasjon **D** har på den annen side etablert egne (under)sider for sine ulike målgrupper: diagnostiserte, deres familie og venner samt helsepersonell. Den har i likhet med **A** og **B** også egne ungdomssider.

Etter mitt syn gir organisasjon **B** et godt eksempel på målgruppetilpassning. Mens organisasjonen generelt vektlegger saklig medisinsk informasjon, har ungdoms- og barnesidene en mer sosial profil. Ungdomssidene inneholder også mye informasjon vedrørende skolegang og utdanning. Barnesidene retter seg mot de aller yngste, har en morsom bakgrunn og noe animasjon:

Der fant vi ut at vi måtte ha noe litt, litt annerledes. [...] Der vil vi ønske å være litt friere fra sykdomspratet [...].

De intervjuede forteller alle at deres organisasjoner tilrettelegger materialet som publiseres og tilpasser det til web som medium. Dette er i overensstemmelse med hva som anbefales i litteraturen (Nielsen 2000, Rosenfeld & Morville 1998). En organisasjon forteller at den planlegger å gjøre sine brosjyrer tilgjengelige via nettet. Disse er å betrakte som ferdige produkter og vil bli publisert i sin helhet. Medlemmer som selv skriver ut brosjyrene er da sikret nøyaktig samme informasjon som de som får den trykte versjonen.

Pasientorganisasjonene som deltok i undersøkelsen har i liten grad tatt hensyn til brukere med spesielle behov ved utforming av sine websider. Dette er ikke overraskende. Resultatene fra en undersøkelse blant webdesignere viser at bare en sjettedel alltid tar slike hensyn, en tredel gjør det aldri (Vora 1998). En av de jeg intervjuet sier at:

Det blir sånn at når man jobber med en funksjonshemning så glemmer man ofte — eller glemmer ikke ofte, men kan kanskje glemme, at det finnes andre.

Dette gjelder trolig flere organisasjoner. Flere begrunner manglende tilrettelegging med at medlemmene ikke har slike behov. Én forteller imidlertid at den er klar over at selv om det ikke er spesielle behov knyttet til den aktuelle funksjonshemningen, kan enkelte medlemmer ha tilleggshandikap som gjør websidene vanskelig tilgjengelige for dem.

⁷Site er den engelske betegnelsen på et nettsted.

Tilgjengelighet i samfunnet generelt er en viktig sak for mange pasientorganisasjoner, at deres egne websider er utformet på en slik måte at de er vanskelig tilgjengelige for andre grupper av funksjonshemmede gir etter mitt syn et dårlig signal overfor omgivelsene. Bevisstheten om tilgjengelighet er dessuten økende. I USA, der det er bred politisk enighet om at alle innbyggere skal ha tilgang til den nye teknologien, er det besluttet at alle offentlige websider skal tilpasses funksjonshemmede brukere innen 21. juni 2001 (VG 2001). Arrangementskomitéen for OL i Sydney måtte redesigne sine websider etter at en blind person fikk medhold i en klage til menneskerettskommisjonen (Dagsavisen 2000a).

Å vektlegge tilgjengelighet for funksjonshemmede brukere er ikke i konflikt med andre brukeres behov, snarere tvert om. Det er heller ikke spesielt kostbart eller krevende. Konsistent layout, gode kontraster, gjennomtenkt fargebruk⁸, tekstlig (og beskrivende) forklaring til grafikk og bilder, minst mulig bruk av rammer og tabeller, enkel navigasjon, store knapper som er lette å klikke på, samt klart og tydelig språk⁹ er en fordel for alle (Laux 1998, Nielsen 2000).

Tilgjengelighet kan også bety at stoffet som presenteres er forståelig for brukeren. Det oppleves vanligvis¹⁰ som vanskeligere å lese fra skjerm enn papir, informasjonsmengden på web bør derfor halveres i forhold til papirbaserte medier. God struktur øker lesbarheten og de fleste foretrekker mørk skrift på lys bakgrunn (Dix et al. 1993a, Dix et al. 1993b, Nielsen 2000).

Webdesign

En detaljert diskusjon omkring webdesign hører ikke hjemme her. Flere av pasientorganisasjonene som deltok i undersøkelsen ga imidlertid uttrykk for at de betrakter Internett som et viktig medium og ønsket å utvide bruken. Organisasjonene sa videre at de visste for lite om hvilke muligheter som finnes og hvilke hensyn man bør ta når man utvikler websider. I enkelte organisasjoner tillater ikke økonomien kjøp av konsulenttjenester og "hjemmesnekring" er eneste aktuelle alternativ. I andre finner man det vanskelig å stille krav til leverandøren fordi man er usikker på hva man bør stille krav om.

⁸Åtte prosent av alle menn og en prosent av alle kvinner er fargeblinde, de fleste av disse har problemer med å skille mellom rødt og grønt (Dix et al. 1993a, Dix et al. 1993b).

⁹Nær hver tredje nordmann har lesevaner som i større eller mindre grad påvirker deres muligheter i arbeidslivet (Dagbladet 2000).

¹⁰Av og til kan det være motsatt, jamfør sitatet på side 102.

På bakgrunn av dette har jeg valgt å gi en oversikt over hva man kan kalle "retningslinjer" for utforming av websider i vedlegg G. Disse bygger på litteratur om webdesign og menneske-maskin interaksjon. De er ikke å betrakte som absolutte krav, men som råd om hvorledes man med enkle midler kan gjøre sidene mer "brukervennlige".

For organisasjoner som ønsker ytterligere informasjon om webdesign kan boka *Designing Web Usability* (Nielsen 2000) anbefales, den er lett tilgjengelig og inneholder mange eksempler. Informasjon om design med tanke på funksjonshemmede brukere finnes blant annet hos Trace Center ved College of Engineering, University of Wisconsin¹¹ og World Wide Web Consortium¹² (Laux 1998, Vora 1998). Boka *Information Architecture for the World Wide Web* (Rosenfeld & Morville 1998) omhandler arkitektur for store nettsteder og retter seg i hovedsak mot utviklere og webmastere¹³.

Rosenfeld & Morville (1998) anbefaler at man skaffer seg idéer til design ved å studere hva man liker eller ikke liker ved andres websider. De URLer til pasientorganisasjoner som finnes i vedlegg F kan være et godt utgangspunkt i så måte.

En evolusjonær strategi

Pasientorganisasjoner som forteller om omfattende internettbruk, forteller samtidig om en gradvis utvidelse av bruken. Dette gir assosiasjoner til en evolusjonær systemutviklingsmodell (Ciborra 1993). En av de intervjuede gir følgende råd til organisasjoner som planlegger å ta nettet i bruk:

Begynn med helt enkle sider hvor du bare har det mest viktige. Litt informasjon om deg selv som organisasjon og også basisinformasjon om sykdom og behandling.[...] Se også an litt hva treffer og hva treffer ikke. Legg inn en gjestebok så du kan få litt tilbakemeldinger. Ikke la sidene ligge døde for lenge. Da går folk lei [...] og det kan hende du mister brukere.

En evolusjonær prototyping vil si at ethvert steg i systemutviklingsprosessen består i å utvide et allerede eksisterende system i en retning som bestemmes av de erfaringer man oppnår underveis (Budde 1991). At pasientorganisasjoner tar i bruk Internett, er ikke systemutvikling i tradisjonell forstand. En gradvis implementasjon av de tjenester Internett tilbyr,

¹¹URL: <http://www.trace.wisc.edu/>

¹²URL: <http://www.w3.org/WAI/References/>

¹³Dessverre er alt dette materialet på engelsk.

slik organisasjonene forteller om, og anbefaler, kan likevel sammenlignes med denne formen for prototyping.

En pasientorganisasjon som ønsker å ta i bruk Internett, eventuelt utvide sin bruk, bør sikre organisasjonsmessig forankring gjennom etablering av en prosjektgruppe eller et utvalg som trekker opp linjene. De av organisasjonene i min undersøkelse som har slike utvalg, beskriver dem som svært viktige for prosessen.

Organisasjoner som har en viss erfaring med internettbruk opplever at det er tidkrevende å vedlikeholde websider og følge opp e-post og eventuelle diskusjonsgrupper. Det er derfor viktig ikke å starte for ambisiøst, men heller utvide etter hvert. Dette både for å sikre at arbeidsmengden blir håndterlig og fordi brukerne da vil oppleve at sidene "lever".

Dette betyr ikke at man skal legge ut tekster som "disse sidene er under utvikling" eller "her kommer våre nye medlemssider". Ethvert nettsted er, eller bør være, under kontinuerlig videreutvikling og denne type informasjon er bare egnet til å irritere brukeren (Nielsen 2000). Fortell heller om hva som er nytt, etter at det er publisert. Organisasjon A har en e-postliste for informasjon om nyheter, en liste hvor medlemmene selv kan melde seg inn og ut. Kanskje kan dette være en idé for andre.

Intern eller ekstern kompetanse?

Den intervjuede representanten for organisasjonen som ikke bruker Internett trekker fram at utforming og administrasjon av websider er tjenester som kan kjøpes. Hun mener at det for små organisasjoner som hennes egen er fornuftig å orientere seg i retning av en slik løsning. Dette støttes av en av de andre intervjuede som viser til at FFO og FunkWeb¹⁴ har tilbud om utvikling og drift av websider for sine medlemsorganisasjoner. Etter vedkommendes mening er dette et svært godt tiltak som gjør det mulig å dra nytte av Internett også i organisasjoner hvor kapasiteten er begrenset eller man mangler egen kompetanse. For hennes egen organisasjon er FunkWebs tilbud imidlertid uaktuelt. I likhet med to andre organisasjoner i intervjuundersøkelsen har den tilstrekkelig intern kompetanse og har valgt å administrere internettbruken selv.

En annen av de intervjuede sier at organisasjonen har valgt å utvikle websidene selv, delvis av økonomiske grunner, delvis fordi den ønsker å sette sitt eget preg på dem:

¹⁴URL: <http://www.funkweb.no/>

Ellers har vi også, faktisk ganske bevisst, valgt å produsere sidene våre selv. [...] Fordi vi har hatt ganske klare idéer om hvordan de skal være. [...] Og vi legger veldig vekt på at det skal være lett tilgjengelig. Det skal være oversiktlig og det skal være funksjonelt. Det skal ikke være sånn at du kommer inn på en forside hvor det er hundre forskjellige ting spredd utover hele sida. Det skal være sånn at du finner lett fram og det er ryddig.

De organisasjoner som selv tar hånd om videreutvikling og oppdatering er alle relativt store organisasjoner. Å kunne trekke på intern kompetanse anses som en fordel; ikke bare oppleves det som lettere å kommunisere med personer som kjenner organisasjonen godt enn med eksterne konsulenter, det kan også bidra til kompetanseheving i organisasjonen:

Jeg synes at det har kanskje vært enklere enn om jeg skal ringe de som driver mailserveren vår eller de som driver serveren hvor websidene ligger. Fordi det er ikke alltid de [konsulentene] er tilgjengelige og det er ikke alltid de snakker et språk som er like lett å forstå. I det hele tatt. Det hjelper veldig å ha ressurspersoner du kan ringe og spørre alle mulige teite spørsmål og de synes det er greit, liksom. Jeg kan få helt konkrete, enkle svar. [...] De kjenner alt her, de har vært med på [å lage] det sjøl.

Organisasjonene anbefaler derfor andre som vurderer å ta i bruk Internett å undersøke om de har ressurspersoner i egne rekker. Disse behøver ikke nødvendigvis utføre det praktiske arbeidet, men kan ha mye å tilføre i en prosjektgruppe.

Med unntak av en av landets aller største pasientorganisasjoner, har alle webbrukerne i min undersøkelse valgt å leie serverplass hos en nettleverandør. Dette innebærer at driftsansvaret ligger hos leverandøren. Etter min vurdering er dette en god løsning, både med hensyn til økonomi, sikkerhet og kapasitet.

6.4 Virtuelle pasientfellesskap i organisasjonenes regi

På hvilken måte kan pasientorganisasjonene ved hjelp av Internett etablere "virtuelle fellesskap" og derigjennom styrke sitt tilbud til medlemmene, ut over det å gi dem mer og raskere informasjon?

Pasienter har behov for å dele sine erfaringer med hverandre. Gjennom ulike former for interaktivitet kan organisasjonene legge til rette for dette ved å etablere virtuelle møteplasser på nettet (Josefsson & Hanseth 2000). Enkelte organisasjoner forteller allerede om økende aktivitet, av og til i medlemmenes egen regi. De samler inn e-postadresser på organisasjonenes arrangementer og bruker disse til å opprettholde kontakten seg imellom.

Representanten for en av organisasjonene ønsker å skape "*Et levende ungdomsforum*" for sine medlemmer på nettet, men er foreløpig usikker på hvordan dette kan gjøres. En diskusjonsgruppe, eventuelt chat, vil etter mitt syn være et godt utgangspunkt. Inntrykket fra denne undersøkelsen er at slike grupper svært ofte utvikler seg til virtuelle møtesteder og at medlemmene selv står for denne utviklingen.

Diskusjonsfora på kommersielle nettsteder innen helse har lyktes i å skape levende debatt, fellesskap og aktivitet, blant annet blant nybakte mødre og gravide (Dagsavisen 2000b, Aftenposten 2000). På tross av at pasientorganisasjonene møter utfordringer i form av begrensede menneskelige og økonomiske ressurser, er det grunn til å forvente at de vil kunne oppnå tilsvarende resultater med nettbaserte møtesteder for sine medlemmer. En organisasjon oppgir nettopp det å skape slike møteplasser som målsetting for å ta Internett i bruk. Dessverre har den foreløpig lite erfaring til å kunne si om den lykkes med dette. Noen organisasjoner har allerede sett resultater, for eksempel forteller en organisasjon som deltok i undersøkelsen at dens gjestebok har utviklet seg til en kommunikasjonskanal for medlemmene.

6.4.1 Pasientorganisasjoner som fellesskap

Pasientorganisasjoner kan betraktes som sosiale fellesskap basert på gruppeinteresser (jamfør avsnitt 2.2.1). Den interessepolitiske virksomheten bidrar i seg selv til å skape et fellesskap; dessuten oppstår det sosiale tilbud i organisasjonene som et svar på medlemmenes behov for sosial deltakelse (Hjelmtveit 1984).

Å delta eller ikke delta i en pasientorganisasjon

I henhold til Hjelmtveit (1984) kan praktiske, økonomiske og personlige forhold begrense den enkeltes mulighet til, eller ønske om, deltakelse i en

pasientorganisasjon. Ved å ta i bruk Internett kan pasientorganisasjonene redusere barrierene for deltakelse.

Praktiske begrensninger kan være at man ikke kjenner til organisasjonen eller at man ikke har mulighet til å ta del i dens aktiviteter, for eksempel fordi man er lite mobil (Hjelmtveit 1984). Mulighetene for å synliggjøre organisasjonene ved hjelp av Internett behandlet jeg i avsnitt 6.3.3. Hvordan internettbruk kan bidra til å redusere betydningen av avstand er tema for dette avsnittet.

Flere av deltakerne i min undersøkelse har lagt vekt på at teknologien muliggjør deltakelse i organisasjonen, både som medlem og tillitsvalgt, uten at man er fysisk tilstede. For organisasjoner med lite medlemspotensiale kan dette være spesielt viktig. Har man et hundretalls medlemmer spredt over hele landet, er grunnlaget for aktive lokallag lite.

Teknologiske muligheter er ikke tilstrekkelig, man må også ha de materielle ressurser som skal til: PC og programvare, modem og telefon. Den enkeltes økonomi tillater ikke alltid anskaffelse og bruk av datautstyr, det offentlige kan imidlertid gi støtte etter gitte kriterier. I følge organisasjonenes representanter får barn og ungdom gjerne støtte til slikt utstyr dersom det er nødvendig i forbindelse med skolegang, for andre kan det være vanskeligere.

Vansker med å akseptere egen funksjonshemning kan også skape barrierer i forhold til deltakelse i pasientorganisasjoner. Å melde seg inn i en organisasjon innebærer synliggjøring og kan for enkelte representere en mulig trussel for selvbildet. Et eventuelt ønske om deltakelse i en organisasjon og bruk av dens tjenester kan også komme i konflikt med behovet for å ta vare på sin egen identitet. En ønsker ikke å koble hele sin sosiale identitet til funksjonshemningen (Hjelmtveit 1984).

En av de jeg intervjuet forteller at hennes organisasjon (som representerer en relativt utbredt, arvelig sykdom) ofte opplever at mennesker som tar kontakt ber om at informasjonsmateriell blir sendt i nøytral konvolutt. Et slikt ønske blir alltid etterkommet.

At pasientorganisasjoner er tilgjengelige på Internett innebærer en mulighet for deltakelse på egne premisser. Tilbyr organisasjonen et forum for kommunikasjon med andre kan man delta, eventuelt under pseudonym, i den grad man ønsker. Gjennom deltakelse i andre fora, på nettet eller annetsteds, kan man utfolde andre sider av seg selv.

Organisasjonenes representanter understreker at medlemstilbud på nettet uansett vil være et supplement til organisasjonenes øvrige tilbud.

Foreløpig er det et begrenset antall medlemmer som har internettilgang. Det forventes at flere vil komme til etter hvert, men det vil alltid finnes mennesker som ikke ønsker å bruke teknologien. En undersøkelse blant medlemmer i en svensk frivillig organisasjon påviste en forbindelse mellom en persons holdninger til datamaskiner og Internett og i hvilket omfang vedkommende bruker teknologien. Undersøkelsen viste også at personer med høy eller middels sosioøkonomisk status er mer positive til datamaskinbruk og Internett enn de med lav slik status (Olsen & Warg 1999). I motsetning til hva som har blitt hevdet av blant andre Bastian (1994) ble det i denne undersøkelsen ikke påvist noen forskjell mellom kvinner og menn når det gjelder holdninger til bruk av teknologien (Olsen & Warg 1999).

6.4.2 Pasientorganisasjonenes internettbruk som en ressurs for deres medlemmer

En organisasjon for mennesker med psykiske lidelser forteller at en positiv effekt av dens internettbruk er at kontakt med organisasjonen via Internett har bidratt til at flere av dens medlemmer har kommet ut av det den beskriver som "*en passiv tilværelse*". Organisasjonens oppfatning støttes av forskning på området. En undersøkelse utført av Nasjonalt senter for telemedisin ved Regionsykehuset i Tromsø i samarbeid med Mental Helse og Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri i perioden 1998-1999, indikerer at mennesker med alvorlige psykiske lidelser kan ha godt utbytte av Internettbruk (Gammon & Rosenvinge 2000).

Fire menn og fire kvinner deltok i Tromsø-undersøkelsen. Felles for deltakerne var høy grad av sosial angst og at de opplevde sitt sosiale nettverk som mangelfullt. Erfaringene viser at fem av deltakerne hadde positivt utbytte av internettb Bruken, mens de tre siste hadde lite utbytte av den. Utbyttet synes å være knyttet til omfanget av eller interessen for bruken. De deltakerne som har brukt nettet omtrent daglig forteller om godt utbytte, for de sporadiske brukerne har utbyttet vært lite. Det er muligheten for kontakt med andre personer på egne premisser som trekkes fram som mest positivt ved bruk av Internett (Gammon & Rosenvinge 2000). I en spørreundersøkelse blant deltakere i amerikanske diskusjonsgrupper for psykiatriske pasienter utført ved University of New Mexico i 1995, sa hele 90% av deltakerne at disse gruppene hadde hjulpet dem til å mestre hverdagen bedre (Pederson & Caras 1999).

På bakgrunn av resultatene fra disse to undersøkelsene er det grunn til

å anta at den tidligere nevnte organisasjonens medlemmer kan ha ennå større utbytte av dens internettbruk dersom den legger opp til at de også kan kommunisere seg imellom.

Meningsutveksling og støtte medlemmene imellom

Internett som møtested for pasienter kan sammenlignes med selvhjelpsgrupper som har vist seg å være effektiv hjelp til å takle sykdom (Feenberg et al. 1996).

Deltakelse i støttegrupper på Internett kan gi den enkelte pasient et bedre beslutningsgrunnlag ved valg av behandling. Utveksling av egne erfaringer, artikler og linker til websider kan bidra til at pasientene blir mer oppmerksomme på de ulike behandlingsformer som finnes og at det kan være faglig uenighet leger imellom. Medlemmene i slike grupper råder ikke hverandre til bestemte valg, men oppmuntrer til egne vurderinger. Likevel synes det klart at deltakerne, om enn indirekte, har innflytelse på hverandres beslutninger. Blant annet oppfordres man til å be om en "second opinion" og til å undersøke hvilke alternativer som finnes til den foreslåtte behandling (Feenberg et al. 1996). Dette er ikke spesielt for Internett, mennesker har til alle tider gitt hverandre råd (Wellman & Gulia 1999). Det er likevel slik at teknologien gjør det enkelt å etablere kontakt med et større antall mennesker enn tidligere og derved innhente råd fra flere.

En lege forteller at pasienter som kontakter ham som følge av sin deltakelse i støttegrupper på nettet skiller seg fra de som blir henvist av egen lege. De sistnevnte stiller få spørsmål og regner med å være i gode hender. "Nettpasientene" har derimot god oversikt over fagstoff, vet at leger trekker ulike konklusjoner og vil vite hvorfor og på hvilket grunnlag legen tar avgjørelser (Smith 1998a).

Leger er ofte tilbakeholdne med informasjon til pasienter som kan ha en alvorlig sykdom, men ennå ikke har fått en diagnose. Støttegrupper på Internett er som oftest åpne for alle og kan være en viktig informasjonskilde nettopp for disse pasientene (Smith 1998a). Det er likevel slik at personer som ikke selv er pasienter kan skape problemer i slike grupper, ved å si støtende ting eller tilby tvilsom "behandling" (Smith 1998b). Dette er en erfaring flere av deltakerne i min undersøkelse også har gjort. Enkelte løser problemet med useriøse deltakere ved å etablere private forum hvor kun medlemmer har adgang. Et eksempel er de diskusjonsgrupper for brystkreftpasienter som administreres av forskere ved University of Wisconsin-Madison. En "moderator" følger diskusjonene og sørger for at

det er en blanding av nye og erfarne brukere i gruppene (Smith 1998b). Andre utarbeider retningslinjer for deltakelse i diskusjoner og gir advarsler til personer som bryter disse reglene.

Innflytelse gjennom nettverksbygging

Selvhjelpsgrupper har vanligvis vært forholdsvis lokale (geografisk) og hatt begrenset innflytelse. Gjennom etablering av internettbaserte nettverk er det ventet at pasienter kan øke sine påvirkningsmuligheter (Feenberg et al. 1996).

En av de intervjuede mener at Internett kan være et nyttig verktøy for funksjonshemmede i deres kamp for likestilling i samfunnet. Hun har selv hentet idéer fra web og deltatt i diskusjoner på nettet i forbindelse med planlegging av aksjoner:

Jeg har jobba mye med aksjonsarbeid og der er det mye informasjon å hente ute i verden.

Dessuten har hun brukt nettet aktivt til å mobilisere andre til innsats i sin organisasjons arbeid mot legalisering av aktiv dødshjelp.

Mele (1999) gir et eksempel på hvordan en i utgangspunktet svak gruppe tok i bruk nettet til egen fordel. Leietakerne i et kommunalt boligkompleks i Wilmington, North Carolina, er nesten utelukkende afro-amerikanske kvinner, svært mange av dem enslige forsørgere. Formelt var kvinnene representert i komitéen som skulle planlegge og gjennomføre renovering av boligene. De ble også oppfordret til å utarbeide egne forslag. Imidlertid opplevde de at de ikke kunne stole på at de fikk den nødvendige informasjon eller tekniske assistanse. Gjennom diskusjonsgrupper på Internett oppnådde beboerne kontakt med andre i tilsvarende situasjon, samt med arkitekter, advokater og eksperter på sosial boligbygging. Dette satte dem i stand til å utarbeide egne planer som oppfylte deres behov og de ble snart den ledende part i diskusjonen.

Det er ikke gitt at dette lar seg overføre til andre forhold (Mele 1999). Representanter for flere pasientorganisasjoner gir imidlertid uttrykk for at slike organisasjoner representerer svake grupper og har begrenset politisk innflytelse. Internettbruk kan legge grunnlag for alliansebygging som i sin tur kan gi mulighet for større grad av påvirkning.

Å legge til rette for engasjement og aktivitet

Av det som kan kalles interaktive tjenester er det, som tidligere nevnt, gjestebøker som er mest vanlig blant organisasjonene i min undersøkelse. Bare et fåtall har diskusjonsgrupper (nyhetsgrupper), ennå færre bruker chat.

En av de intervjuede har en klar oppfatning om at chat er den beste tjenesten dersom man virkelig ønsker å oppfordre til engasjement. Vedkommende sier videre at det ikke nødvendigvis er noe enten/eller, det ene utelukker ikke det andre. De andre intervjuede har mer tro på diskusjonsgrupper, eventuelt gjestebøker, fordi dette er tjenester som etter deres mening "driver seg selv".

Min vurdering er at begge oppfatninger er riktige, under gitte betingelser. I en stor organisasjon kan det være grunnlag for å ta i bruk chat. I motsetning til diskusjonsgrupper hvor man kan legge inn et innlegg og avvente svar, forutsetter chat at det er flere inne samtidig. Medlemmer i små organisasjoner vil derfor ha lite glede av en slik tjeneste. Et alternativ er at flere organisasjoner, for eksempel de som er tilsluttet samme paraplyorganisasjon, slår seg sammen om å etablere et "chat-rom". Det er også mulig å tenke seg at "chat-rommet" er åpent til bestemte tider og at organisasjonen da sørger for at noen er inne. Kanskje kan dette kombineres med separate diskusjonsgrupper.

Hvorvidt diskusjonen skal være åpen for alle eller begrenset til medlemmene vil være en avveining mellom ønsket om engasjement og behovet for å tilby en tjeneste som øker verdien av medlemskapet for det enkelte medlem. Cs representant mener å ha registrert en nedgang i aktiviteten etter at hennes organisasjon gjorde diskusjonsforumet eksklusivt for medlemmene. Hun sier at mange går inn og leser innlegg, men få skriver noe selv. Dette skyldes, etter hennes mening, at man må identifisere seg. Hun mener derfor at slike fora bør være åpne for alle:

Så eksklusive er vi ikke. [...] Hvis man vil ha en åpen dialog, så får man tåle at det kommer rare folk inn.

Et alternativ kan være, som organisasjon B, å legge ut retningslinjer for bruken og luke ut eventuelle useriøse innlegg.

Medlemsblad har ofte en spalte med leserinnlegg. Hva med å oppfordre til meningsutveksling vedrørende artikler i medlemsblad eller på websidene i diskusjonsforumet? Det kan også være en idé at en person i organisasjonen har ansvar for å holde debatten igang ved av å til å legge inn innlegg og be om kommentarer til disse:

På diskusjonssider må man også passe på at noen mener noe der så man får opp temperaturen, så de ikke bare visner og dør.

Ved å kombinere et åpent diskusjonsforum med spesielle medlemssider (eventuelt også egne sider for tillitsvalgte) hvor tilgang til informasjon krever brukernavn og passord, kan man på samme tid ivareta behovet for åpen debatt og skape merverdi for medlemmene. En tilsvarende strategi kan brukes for medlemsbladet. En kan publisere enkelte artikler (eventuelt sammendrag av artikler) fra medlemsbladet på web, mens resten forbeholdes medlemmene. "Smakebiter" i form av interessante og aktuelle artikler og/eller engasjerende diskusjoner kan være en effektiv markedsføring av organisasjonen.

Pasienter i virtuelle fellesskap

Virtuelle fellesskap kan forstås som en form for fellesskap som utelukkende eksisterer i Cyberspace og er totalt avhengige av den teknologiske infrastrukturen (jamfør avsnitt 2.2). Sosiale nettverk basert på kommunikasjonsteknologi kan likevel ikke betraktes separat, men må ses i sammenheng med andre deler av menneskers sosiale liv (se avsnitt 2.2.3).

Virtuelle fellesskap er per definisjon "Community Liberated". De kan ha sitt utspring i sosiale fellesskap basert på geografisk tilhørighet, gruppe- eller individinteresser. Gruppeinteresser antas å være den vanligste avgrensningen for slike fellesskap (Ågren 1997).

Det er gruppe-, til dels også individinteresser, som avgrenser de virtuelle fellesskap som etableres med utgangspunkt i pasientorganisasjonene. Som medlem er man en del av en gruppe; med mindre deltakelsen begrenses til registrerte medlemmer, vil også andre kunne delta ut fra egen interesse. Ofte kan det dessuten være individinteresser som ligger til grunn for medlemsskapet.

Geografiske skillelinjer viskes ut og lokalisering blir uvesentlig. I prinsippet kan det virtuelle samfunnet favne hele verden. I praksis danner språklige barrierer en grense. Hvor du befinner deg har ingen betydning, men du må kunne forstå og bli forstått.

Kan man "forsvinne" i et slikt fellesskap? I en gruppe som er åpen for alle er det opp til en selv. Dersom deltakelse krever identifikasjon i form av medlemsnummer eller individuelle passord, kan man ikke det. Det oppleves iallfall ikke slik (jamfør representanten for organisasjon C, side 80).

For den enkelte representerer pasientorganisasjoners virtuelle møtesteder

en kilde til sosial kapital. Utveksling av erfaring og informasjon danner grunnlag for forventninger og forpliktelser. Disse knyttes imidlertid til fellesskapet snarere enn til individet. Det blir en overgang fra "Jeg hjelper deg, du hjelper meg en annen gang" til "Du hjalp henne, jeg hjelper deg". Det synes som om deltakere i slike fellesskap er mer villige til å hjelpe ukjente enn hva man er i den "virkelige" verden (Wellman & Gulia 1999).

Fellesskapet, eller kanskje heller gruppens samlede erfaring, innebærer et informasjonspotensiale. Det finnes normer for deltakelsen; skrevne¹⁵ eller uskrevne¹⁶ regler kontrollerer hvordan man opptrer og hva som sies (Smith 1999). Autoritetsrelasjoner er det derimot lite sannsynlig å finne i denne type fellesskap; slike relasjoner er i strid med hva en av de intervjuede kaller "*nettets anarkistiske natur*".

Pasientorganisasjoner fungerer som den tredje plassen (se avsnitt 2.2.2), iallfall for de medlemmer som jevnlig tar del i deres aktiviteter. Virtuelle møtesteder i organisasjonene forsterker denne egenskapen. Nettopp rollen som den tredje plassens fellesskap er kanskje viktigste egenskap ved slike fora. Den enkelte kan, uavhengig av tidspunkt og geografisk plassering, "gå inn på plassen" og treffe kjente. Vedkommende kan være den eneste som i overført betydning "er tilstede" i øyeblikket; likevel kan han eller hun plukke opp tråden i diskusjonene, lese og svare på andres meldinger.

I forhold til å delta på møter, representerer nettbaserte fellesskap at man blir mer lokal. På samme tid er man mer global, det er mulig å delta i flere slike fora og den lokale avdeling av organisasjonen er ikke lenger eneste alternativ.

Virtuelle fellesskap er likevel en annen form for fellesskap. Gjennom deltakelse kan den enkelte utvide sitt sosiale nettverk, men man blir i følge en av de jeg intervjuet ikke like godt kjent med personer man treffer på nettet som med de man treffer personlig:

*Jeg håper ikke folk innbiller seg det. Man kan ha det gøy og treffe folk.
[...] Folk med samme interesser. [...] Nei, du ser ikke trynet på folk.
Du finner ikke ut hvem de er. En kan kalle seg for Kalle og egentlig
være Eva, ikke sant?*

Når man kommuniserer via tastaturet er man mer anonym enn om man treffes ansikt til ansikt eller snakker i telefonen. Ingen ser hvilket kjønn du

¹⁵Jamfør "kjøreregler" for diskusjoner.

¹⁶Det som Stuedahl (1997) kaller "nettikette".

har, hvor gammel du er eller om du har en funksjonshemning eller ikke, men blir alle forskjeller jevnet ut? Representanten for C svarer slik:

Ja, på en måte, men nei også. Hvis du har problemer med å taste fort, får du problemer hvis du er inne i de riktige forumene. De lurere på hvorfor du taster så sakte. Da må du fortelle hvorfor du må bruke den tida du trenger [...].

Det er ikke bare funksjonshemning som kan "synes". Det har vært hevdet at så vel kjønn som rase er egenskaper som følger en også i tekstbaserte virtuelle forum (Burkhalter 1999, O'Brien 1999).

Virtuelle fellesskap innebærer en mulighet for deltakelse på egne premisser, basert på individuelle interesser, i ulike sammenhenger. De menneskene som en person knytter forbindelser med gjennom et virtuelt fellesskap med utgangspunkt i en pasientorganisasjon, vil utgjøre en delmengde av vedkommendes personlige samfunn.

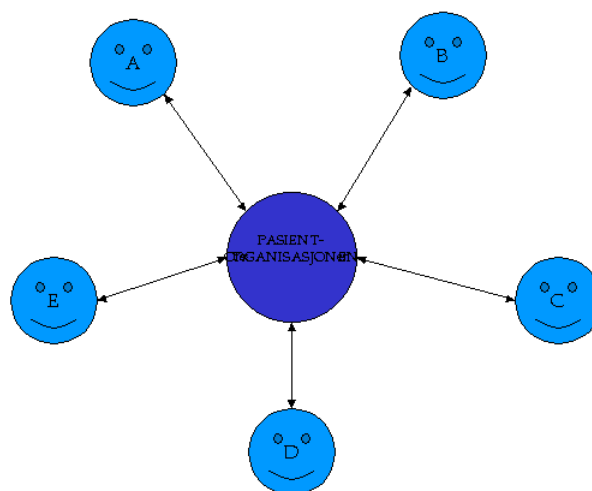
6.4.3 En visjon

Å kunne lage verdifull og nyttig informasjon og skape opplevelse for andre vil være en viktig ferdighet i tida framover (Shedroff 1994). Internettbruk innebærer muligheter for effektiv formidling av informasjon og etablering av fellesskap hvor deltakelsen ikke begrenses av tid og rom. Ved å utnytte teknologien kan pasientorganisasjonene derved øke verdien av medlemsskapet for det enkelte medlem.

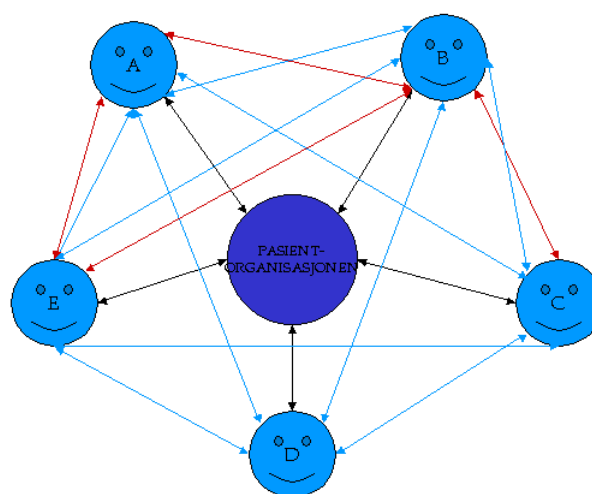
I dagens situasjon gir pasientorganisasjonenes internettbruk i hovedsak grunnlag for en toveis kommunikasjon mellom organisasjon og medlem, se figur 6.1.

Å ta i bruk tjenester som legger til rette for virtuelle fellesskap, innebærer en overgang til en tilstand der organisasjonen og dens medlemmer utgjør nodene i et nettverk hvor det er mulighet for forbindelse mellom alle noder, slik figur 6.2 viser.

Tilsvarende kan flere pasientorganisasjoner gå sammen om profesjonelle fellesskap (se avsnitt 2.2.2) der organisasjonene kan diskutere relevante spørsmål, samarbeide om felles saker og trekke på hverandres kompetanse. En organisasjon kan for eksempel delta i et fellesskap med andre norske organisasjoner og et annet med søsterorganisasjoner i andre land.



Figur 6.1: Slik pasientorganisasjonene bruker Internett i dag, gir det i hovedsak grunnlag for toveis kommunikasjon mellom organisasjon og medlem (illustrert ved de svarte pilene).



Figur 6.2: Gjennom å ta i bruk internettjenester som gir grunnlag for interaktivitet, kan pasientorganisasjonene legge til rette for at deres medlemmer deltar i virtuelle fellesskap. Forbindelsen mellom organisasjonen og det enkelte medlem er illustrert ved de svarte pilene. Blå piler illustrerer nye muligheter for kommunikasjon "på kryss og tvers". De røde pilene viser (en delmengde av) medlem Bs personlige samfunn: B kommuniserer med A, C og E (i tillegg til organisasjonen). C kommuniserer ikke med andre deltakere i Bs personlige samfunn enn B, derimot kommuniserer A og E også med hverandre.

Kapittel 7

Oppsummering og videre arbeid

I dette kapitlet vil jeg først kort summere opp resultatene fra undersøkelsen (avsnitt 7.1). Deretter evaluerer jeg eget arbeid (avsnitt 7.2). Kapitlet avsluttes med forslag til videre arbeid, avsnitt 7.3.

7.1 Sammen drag og konklusjon

I dette prosjektet har jeg kartlagt bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner. 52 organisasjoner besvarte et spørreskjema om internettbruk. Representanter for fem av disse organisasjonene ble intervjuet i etterkant av spørreskjemaundersøkelsen¹.

38 pasientorganisasjoner, det vil si om lag sju av ti, har tatt Internett i bruk. Omfanget av bruken er økende, flertallet av de øvrige organisasjonene planlegger framtidig bruk. Variasjonene i internettbruken organisasjonene imellom er store; enkelte organisasjoner forteller om omfattende bruk av en rekke ulike tjenester, i andre er bruken beskjeden. Medlemstall, antall ansatte, kompetanse, interesse og økonomi er alle faktorer som synes å ha betydning for hvorvidt en organisasjon tar i bruk nettet eller ikke.

E-post og web er de mest brukte tjenestene. Få pasientorganisasjoner har hittil tatt i bruk det som kan kalles interaktive tjenester; diskusjonsgrupper, chat og gjestebøker. Bruk av slike tjenester synes imidlertid å være resultat av en modningsprosess. Organisasjonene i undersøkelsen har jevnt over kort erfaring med internettbruk, nær halvparten startet opp i 1999.

¹Spørreskjemaundersøkelsen ble gjennomført ved årsskiftet 1999-2000, intervjuundersøkelsen sommeren 2000.

Det er derfor grunn til å forvente en økning i bruken av interaktive tjenester.

Pasientorganisasjonenes utadrettede virksomhet er viktigste bruksområde for Internett per i dag, men nettet brukes også en god del i forbindelse med internt arbeid. Organisasjonene forteller at de ved hjelp av teknologien når ut til nye grupper, samtidig som de formidler mer informasjon enn tidligere. Publisering på web muliggjør også hyppigere oppdatering av informasjonen. Organisasjonene opplever dessuten at internettbruk bidrar til at det blir enklere å samarbeide med andre organisasjoner, gjerne på tvers av landegrenser. Internettbruk medfører at organisasjonene, deres medlemmer og publikum forøvrig får tilgang til en større mengde informasjon enn tidligere, også informasjon om medisinsk forskning.

Pasientorganisasjonene betrakter det som en fordel at deres medlemmer via nettet lettere kan få tilgang til medisinsk informasjon. Slik informasjon gir medlemmene bedre grunnlag for å vurdere den behandling som tilbys og velge mellom ulike alternativer. Det kan imidlertid være vanskelig for den enkelte å evaluere kvaliteten på medisinsk informasjon. På dette området kan pasientorganisasjonene, gjennom sin internettbruk, spille en viktig rolle. Organisasjonene kan forventes å ha bedre forutsetninger for å evaluere slik informasjon enn det enkelte medlem. Å videreformidle medisinsk informasjon av god kvalitet, eller fortelle hvor denne finnes, kan være et godt tilbud til medlemmene. Det samme gjelder informasjon knyttet til utdanning, arbeidsliv og/eller rettigheter i forhold til det offentlige.

En del organisasjoner opplever en økning i aktiviteten blant medlemmene som følge av sin internettbruk. Flere forventer dessuten en økning i medlemskommunikasjonen framover. Organisasjonene ønsker å utnytte teknologien for å skape engasjement og debatt blant sine medlemmer. Samtidig understrekes det at få medlemmer kan, eller ønsker å, bruke Internett. Internettbaserte medlemsforum kan være et viktig supplement til, men kan ikke bli en erstatning for, pasientorganisasjonenes øvrige aktiviteter.

Ved å ta i bruk interaktive tjenester som gjestebøker, diskusjonsgrupper og chat, kan organisasjonene legge grunnlag for virtuelle fellesskap blant sine medlemmer. Denne type fellesskap gir mulighet for utveksling av erfaring og gjensidig støtte medlemmene imellom. Videre innebærer de en mulighet for å øke medlemmenes engasjement i organisasjonenes interessepolitiske virksomhet. Det enkelte medlem kan delta i organisasjonens virksomhet på egne premisser, hvor og når det måtte passe ham/henne.

I de organisasjoner som tilbyr sine medlemmer interaktive tjenester, viser det seg at det blant medlemmene vokser fram virtuelle samfunn uavheng-

ig av om man i utgangspunktet planla å etablere slike møtesteder eller ikke (se avsnitt 6.4). Medlemmene synes å betrakte disse tjenestene som et middel til å (videre)utvikle et fellesskap og opprettholde kontakten seg imellom, å spre eller dele informasjon og å påvirke beslutningsprosesser i organisasjonene. Over tid kan dette bidra til å styrke pasientorganisasjonene og derved øke deres politiske innflytelse.

Internettbruk innebærer for pasientorganisasjoner mulighet for effektiv innhenting og formidling av informasjon samt etablering av virtuelle fellesskap for deres medlemmer. Deltakelse i slike fellesskap er ikke begrenset av tid og rom, noe som kan medføre at flere medlemmer aktivt engasjerer seg i organisasjonene. Den viktigste utfordringen ligger i å ivareta alle medlemmers interesser og sikre at alle får det samme tilbudet, uavhengig av internettilgang.

7.2 Evaluering av eget arbeid

Hensikten med undersøkelsen var å besvare problemstillingen som jeg reiste i kapittel 1. Spørreundersøkelsen gir i hovedsak grunnlag for å beskrive, mindre for å forstå, organisasjonenes internettbruk. Intervjuundersøkelsen og det teoretiske rammeverket la grunnlag for forståelsen. Intervjuene bidro i hovedsak til innsikt i hvilke muligheter organisasjonene ser med hensyn til teknologibruken og hvordan denne har utviklet seg over tid. Teorien ga grunnlag for å forstå de sosiale prosessene knyttet til bruk-en.

7.2.1 Kritikk av spørreskjemaundersøkelsen

Tilbakemeldingene fra respondentene og den forholdsvis høye svarprosenten, tatt i betraktning at det dreier seg om et studentprosjekt som ofte assosieres med useriøse prosjekter (Easterby-Smith et al. 1991), kan tyde på at undersøkelsen har blitt betraktet som seriøs. Imidlertid har den en del svakheter.

Arbeidet med å skaffe oversikt over aktuelle organisasjoner startet i august 1999. Navn og adresse ble hentet fra de tidligere nevnte hjemmesidene (se avsnitt 4.2.1). Oversikten kan på ingen måte betraktes som fullstendig, det er overveiende sannsynlig at det finnes pasientorganisasjoner som ikke er nevnt i mine kilder. Om en organisasjon kunne relateres til en bestemt funksjonshemning eller sykdom og derfor var aktuell for undersøkelsen

var en skjønnsmessig vurdering, i enkelte tilfelle utelukkende basert på organisasjonens navn.

I følgebrevet ble det ikke sagt eksplisitt at skjemaet også inneholdt spørsmål til organisasjoner som (ennå) ikke benyttet Internett i sitt arbeid. Dette resulterte i at to organisasjoner returnerte skjemaet med beskjed om at Internett var uaktuelt for dem, uten å svare på noen andre spørsmål. På bakgrunn av dette ble purrebrevet utformet slik at det ikke skulle være tvil om at også organisasjoner som ikke brukte Internett var interessante for undersøkelsen.

7.2.2 Kritikk av intervjuundersøkelsen

Av de 36 organisasjonene som mottok e-postspørsmålene i den innledende intervjuundersøkelsen (se avsnitt 5.2.1 og vedlegg D), kom det svar fra 16. Materialet ble derfor ikke så fyldig som jeg kunne ønsket. Spørsmålene ble sendt som e-post, det kan forklare den lave svarandelen. Terskelen for å besvare slike spørsmål kan også være høyere enn for spørsmål med oppgitte svarkategorier. Enkelte av spørsmålene i forundersøkelsen kan virke ledende og kunne med fordel vært formulert på en annen måte.

Ansikt til ansikt intervjuene ga betydelig mer informasjon enn telefonintervjuet² Dette skyldes ikke utelukkende bruken av båndspiller. Mens telefonsamtalen fikk karakter av spørsmål og svar, var de personlige intervjuene preget av dialog og samtalen fløt lettere. De intervjuede utdypet sine synspunkter mye mer og kom uoppfordret med eksempler hentet fra sin hverdag i organisasjonen.

I ettertid ser jeg at intervjuene i større grad burde fokusert på hvilke muligheter Internett gir i forhold til å engasjere medlemmene og utfordringer i forhold til dette. Temaet ble tatt opp i samtalene, men viet mindre oppmerksomhet enn jeg nå kunne ønske.

Jeg kunne med fordel ha gjennomført noen flere intervjuer fordi disse gir mer utfyllende informasjon og derved bidrar mer til forståelsen. En avveining av behovet for, eller ønsket om, mer informasjon og tidsrammen for prosjektet tilsa likevel at datamengden var tilstrekkelig.

Erfaringene med den forholdsvis generelle intervjuguiden er stort sett gode. I forbindelse med analysearbeidet erfarte jeg at det i et par tilfeller kunne vært en fordel om den var mer konkret. En bedre styring av disse intervjuene fra min side ville trolig veid opp for dette.

²Representanten for en av internett-brukerne ble intervjuet per telefon, se avsnitt 5.2.4.

Av de organisasjonene som deltok i intervjuundersøkelsen er det bare én som drives fullstendig på frivillig basis. Dette er en organisasjon som ikke har tatt Internett i bruk. Ikke overraskende viste det seg å være lettere å få til en intervjuavtale med organisasjoner som har en ansatt administrasjon. Dette er en svakhet for undersøkelsen. På den annen side var alle de intervjuede svært engasjerte og interessert i å dele sine erfaringer med meg.

7.2.3 Det teoretiske rammeverket

Jeg fant det fruktbart å betrakte internettbruken i pasientorganisasjoner i lys av teorien om virtuelle samfunn og anvende dens begrepsapparat. Det synes da også naturlig at det utvikles egne sosiologiske teorier for den type fellesskap som oppstår på nettet, i og med at betingelsene for interaksjon her er annerledes enn når man møtes ansikt til ansikt. Teorien om virtuelle samfunn er imidlertid forholdsvis ny, og det er grunn til å forvente en videre utvikling av denne type teorier parallelt med framveksten av virtuelle samfunn og forskning omkring disse.

7.2.4 Generelle betraktninger om undersøkelsen

Jeg har ikke selv noe medlemsforhold til pasientorganisasjoner og anser det som en fordel for mitt prosjekt at jeg har kunnet betrakte det hele "utenfra". I arbeidet med undersøkelsen har jeg tilstrebet nøytralitet og objektivitet. Et element av ubevisst tolkning basert på egne holdninger vil likevel alltid være tilstede.

Det er ikke mulig å si noe om hvorvidt deltakerne i undersøkelsen er representative for norske pasientorganisasjoner. Dette medfører at undersøkelsen gir grunnlag for å si noe om internettbruk i de organisasjoner som deltok, ikke i pasientorganisasjoner generelt.

En viss forskningseffekt kan ikke utelukkes. Det at noen viser interesse for et område kan i seg selv påvirke respondentenes holdninger og svar. Det samme gjelder forskerens opptreden og holdninger (Repstad 1998, Holme & Solvang 1996).

Det er ofte slik at veien blir til mens man går, så også i dette prosjektet. Underveis har jeg flyttet fokus fra hvordan organisasjonene som sådan kan nyttiggjøre seg teknologien, til hvordan de kan dra nytte av den til beste for sine medlemmer. Skiftet av fokus kan i hovedsak tilskrives møte-

ne med organisasjonenes representanter gjennom intervjuundersøkelsen. Dersom et slikt perspektiv hadde vært utgangspunktet, ville spørreskjemaet og intervjuguiden vært utformet på en annen måte.

7.3 Veien videre

De fleste pasientorganisasjonene har relativt kort erfaring med Internett. Det ville derfor vært interessant å gjennomføre en tilsvarende undersøkelse om et år eller to.

Videre kunne det vært interessant å følge en eller et fåtall organisasjoner over tid. En slik studie ville gitt anledning til å følge utviklingen i internettbruken og kanskje gitt svar på hvordan visjonen om virtuelle pasientfellesskap realiseres.

Vedlegg A

En kort “ordliste”

Med tanke på personer uten tidligere erfaring med Internett, har jeg utarbeidet en oversikt over begreper som enten er brukt i teksten eller som internettbrukere ofte møter. Teksten er i hovedsak basert på Fransson (1995), andre kilder er referert i teksten.

Bulletin Board Systems (BBS)

En form for tekstbasert konferansesystem, Usenet er den mest kjente BBS (Stuedahl 1997).

Chat

Tekstlig kommunikasjon i sann tid, se IRC.

Cyberspace

Et kollektiv av datamaskiner sammenkoblet i et nettverk. Brukes også som betegnelse på Internett. Uttrykket er hentet fra William Gibsons bok *Neuromancer* (utgitt i 1994 av ACE Books, New York).

Datakommunikasjon

Overføring av informasjon i form av elektriske signaler mellom to eller flere maskiner over et nettverk.

Datanettverk

En samling datasystemer (noder) koblet sammen ved hjelp av kommunikasjonslinjer.

Domene

Adressen til en webside. Kan sammenlignes med en postadresse (Bencker et al. 1999).

E-post

Elektronisk post. Fellesbetegnelse for overføring av elektroniske meldinger eller dokumenter over et nettverk.

Filoverføring

Overføring av informasjon i form av program-, data- eller tekstfiler mellom kommuniserende utstyr. Det finnes mange ulike filoverføringsprotokoller, FTP er én.

FTP File Transfer Protocol.

TCP/IP basert applikasjonsprotokoll for filoverføring.

HTML Hyper Text Markup Language.

Dokumentformat brukt ved oppbygging av WWW-servere.

HTTP Hyper Text Transfer Protocol.

Protokoll som brukes ved overføring av WWW-baserte dokumenter. Kjøres over TCP/IP.

Internett

Verdensomspennende datanettverk som kobler sammen mange ulike nett ved hjelp av IP. Kan også betegne summen av den tilgjengelige informasjon på dette nettet. Jeg bruker Internett og **nettet** som synonyme begreper.

IP Internet Protocol.

Nettverksprotokoll basert på forbindelsesløs kommunikasjon.

IRC Internet Relay Chat

Grupper på Internett for (tekstlig) kommunikasjon i sann tid ("prategrupper"). Deltakerne skriver sin melding direkte i IRC-kanalen og alle de øvrige deltakerne får den fram på sin skjerm samtidig som vedkommende skriver (Stuedahl 1997).

Link

Et symbol eller en tekstlig representasjon for en URL, det vil si at linken forbinder et hypertekstdokument med et annet. Når brukeren "klikker" på linken, henter nettleseren fram det aktuelle dokumentet.

Modem MOdulatorDEModulator.

Omformer fra digitale signaler til analoge og omvendt. Brukes for tilpasning av datautstyr til telenettet ved oppringt samband.

MUD Multi User Dungeons

Skriftbaserte virtuelle fantasiverdener. Internetts variant av rollespill, gjennom deltakelse skapes en historie (Stuedahl 1997).

Multimedia

En kombinasjon av flere opprinnelig forskjellige medier som støtter seg på ulike teknologier i ett enkelt medium (Giddens 1997). Integrasjon av tekst, bilder og lyd på en webside er et eksempel.

Nettleser (eller browser)

Programvare for lesing av websider. Netscape og Microsoft Internet Explorer er eksempler på nettlesere med grafisk brukergrensesnitt. Lynx er en tekstbasert nettleser.

Nettsted

En samling websider, det vil si en hovedside og flere undersider som tilsammen utgjør en helhet.

NEWS eller **Nyhetsgrupper**

Et distribuert konferansesystem på USENET. Diskusjonen er offentlig og usensurert og kan betraktes som en elektronisk og utvidet versjon av avisenes leserinnlegg (Stuedahl 1997).

Protokoll

Prosedyrer, regler og koder for dataoverføring.

Server eller **Tjener**

Datautstyr med programvare som brukes for felles ressursdeling av utstyr i et nettverk. WWW-servere er et eksempel.

Søkemotor

Kataloger over og/eller programvare for fritekstsøk i websider. Er basert på ulike teknikker slik at det kan være fornuftig å søke etter samme emne i to eller flere søkemotorer.

TCP Transmission Control Protocol.

Protokoll som skal sørge for feilfri overføring av data mellom to prosesser over IP-basert nettverk.

Telnet

Terminalprotokoll for nettverk. Standard i Internett (muliggjør terminalemulering).

Terminalemulering

Programvare som etterligner en spesifikk terminal og er tilkoblet en vertsmaskin over et nettverk.

URL Uniform Resource Locator

Lokalisering av et objekt i Internett. Brukes som en "adresse" for å finne fram til en fil, katalog eller server innen WWW.

USENET

Et av de eldste og største samarbeidende internettverkene. Den viktigste tjenesten er news eller nyhetsgrupper.

Vertsmaskin

Sentalt plassert applikasjonsdatamaskin som tillater et stort antall samtidige brukere (over nettverk).

Webside

Et objekt på World Wide Web som kan leses ved hjelp av en nettleser. Kalles også hjemmeside. Norsk språkråd¹ bruker vevside.

World Wide Web (forkortet **WWW** eller **web**)

Databasefunksjon i Internett som kan nås via programvare (browgere, nettlesere) basert på hypertekstsøking, bruker HTTP til overføring av informasjon. Alle bedrifter eller organisasjoner som er tilkoblet Internett kan, om de ønsker det, sette opp sin egen WWW-server. Plass kan også leies hos en leverandør. Norsk språkråd anbefaler å bruke **verdensveven**. Jeg har valgt å bruke den engelske betegnelsen, som jeg oppfatter som velkjent og innarbeidet.

¹URL <http://www.sprakrad.no/>

Vedlegg B

Dokumenter fra spørreskjemaundersøkelsen

Brev¹ med motivering av spørreundersøkelsen (side 133) og spørreskjema² (side 135 - 147) ble sendt ut 23. november 1999 og svarfrist satt til 7. desember 1999.

Påminnelse³ (side 149) ble, 4 uker etter svarfristen, sendt til alle organisasjoner som ikke hadde gitt svar. I dette brevet ble det spesielt understreket at det spørreskjemaet også inneholdt spørsmål til organisasjoner som ikke hadde tatt Internett i bruk.

¹Forminsket til 90% av opprinnelig størrelse.

²Forminsket til 85% av opprinnelig størrelse.

³Forminsket til 90% av opprinnelig størrelse.

23.11.99
Side 1 av 1

Oslo 23.11.1999

Spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner

Mitt navn er Berit Haugen. Jeg er hovedfagsstudent ved Institutt for informatikk ved Universitetet i Oslo. Som et ledd i min hovedfagsoppgave skal jeg gjennomføre en spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner¹²⁹. ("Pasientorganisasjon" bruker jeg i vid betydning som en samlebetegnelse på interesseorganisasjoner for funksjonshemmede, pasienter og deres pårørende.)

Oppgaven går ut på å kartlegge hvordan Internett brukes som kommunikasjonsmiddel og informasjonskilde i pasientorganisasjonene i dag, undersøke konsekvenser av bruken av Internett og drøfte hvilke nye muligheter denne teknologien gir organisasjonene. Veileder er forsker Geir Kirkebøen ved InterMedia, Universitetet i Oslo.

Undersøkelsen er todelt. Denne spørreundersøkelsen blant norske pasientorganisasjoner utgjør første del. I andre del vil jeg foreta intervjuer med representanter for enkelte utvalgte organisasjoner. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Ingen kilder vil bli identifisert i hovedoppgaven uten at de har gitt sitt samtykke. Så snart arbeidet er avsluttet vil det innsamlede materialet bli makulert.

Jeg er svært takknemlig om din organisasjonen er villig til å delta i undersøkelsen og kan returnere spørreskjemaet i vedlagte svarkonvolutt innen 07.12.1999. Da jeg også er interessert i den historiske bakgrunnen for framveksten av norske pasientorganisasjoner, vil jeg sette pris på om dere også legger ved eventuelt informasjonsmaterieil dere måtte ha om organisasjonens historie, målsetning og arbeid.

Eventuelle spørsmål kan rettes til
Berit Haugen
telefon: 906 71 665
epost: berhaug@ifi.uio.no

eventuelt til
Geir Kirkebøen
telefon 22 85 24 45
epost: geir.kirkeboen@intermedia.uio.no

På forhånd takk for hjelpen!
Vennlig hilsen


Berit Haugen

¹²⁹ Dette spørreskjemaet sendes til de ca 130 organisasjonene som ligger på web-sidene til henholdsvis Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Norges Handicapforbund, Den norske Lægeforening og Nettdoktor.no

Spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner

Undersøkelsen inngår i en hovedfagsoppgave ved Institutt for Informatikk ved Universitetet i Oslo og utføres av Berit Haugen. Veileder er forsker Geir Kirkebøen ved InterMedia, Universitetet i Oslo.

1

Spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasienttorgorganisasjoner

Alle data vil bli behandlet konfidensielt og anonymisert i rapporten.

1. Bakgrunn

1.1 Hva er organisasjonens (viktigste) målsetting?

1.2 Hvor mange medlemmer har organisasjonen?

Antall

1.3 Hvor mange ansatte har organisasjonen (antall årsværk)?

Antall

Ja Nei

1.4 Er organisasjonen landsdekkende?
Hvis **nei** hvor mange (evt hvilke) fylker dekker den?

1.5 Er organisasjonen

a en interesseorganisasjon

Ja Nei

b en støtteorganisasjon

c en annen type organisasjon, spesifiser

2

Spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner

1.6 Navn på paraplyorganisasjon som organisasjonen eventuelt er medlem av

1.7 Hvilket år ble organisasjonen stiftet?

Årstall

1.8 Hva er din rolle i organisasjonen?

1.9 Med tanke på eventuelt intervju eller oppfølgingsspørsmål i tilknytning til annen del av undersøkelsen, oppgi:

Kontaktperson:

Telefon:

E-post:

Spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner

2	Bruk av Internett			
2.1	Benyttar organisasjonen Internett som hjelpemiddel for å nå sine mål? Gå til pkt. 4 <i>hvis</i> svaret er <i>nei</i>	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	
2.2	Når tok organisasjonen Internett i bruk (i organisasjonssammenheng)?	Ar <input type="checkbox"/>		
2.3	Hvilke av følgende verktøy/programvare bruker organisasjonen	Ja	Nei	Vet ikke
a	Egne hjemmesider på World Wide Web	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Andres hjemmesider på World Wide Web	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Elektronisk post	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Nyhetsgrupper	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Mailinglister	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Internet Relay Chat dvs. "Prate-grupper"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Filoverføring (FTP)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h	Fjernopkobling mot andres informasjonstjenere (Telnet)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i	Annet, spesifiser			

4

Spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner

2.4	Hva bruker organisasjonen Internett til:	Ja	Nei	Vet ikke
a	Innhenting av informasjon			
	- om sykdom			
	- om medisinsk forskning			
	- om behandling			
	- om lover og regler			
	- annen informasjon, spesifiser			
b	Formidling av informasjon			
	- medisinsk			
	- om organisasjonen			
	- om rettigheter i forhold til helsevesenet			
	- annen informasjon, spesifiser			
c	Verving av medlemmer			
d	Annet, spesifiser			

Spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner

2.5	Fra hvilke kilder henter organisasjonen medisinsk informasjon via Internett?	Ja	Nei	Vet ikke
a	Cochrane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Medline	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Den norske Lægeforening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Leger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Legemiddelindustrien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Andre <i>norske</i> pasientorganisasjoner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Pasientorganisasjoner <i>i utlandet</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h	Andre, spesifiser			
<hr/>				
<hr/>				
<hr/>				
2.6	Har organisasjonen oppfordret medlemmene til å bruke organisasjonens web-sider?	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	
2.7	Finnes det brukerveiledning på organisasjonens web-sider?	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	

6

Spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner

		Ja	Nei
2.8	Registrerer organisasjonen antall "besøk" på web-sidene?	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2.9	Hvis ja oppgi		
a	Hvor mange besøk er registrert?	Antall <input type="text"/>	
b	Fra hvilken dato?	Dato <input type="text"/>	
2.10	Hvor stor andel (ca) av organisasjonenes driftsbudsjett kan henføres til Internett-bruken?	Prosent <input type="text"/>	
2.11	Hvordan er organisasjonen tilkoblet Internett? (kryss av)		
	Fast linje	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Modem, ringe opp ved behov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Vet ikke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.12	Hvor ligger organisasjonens web-sider? (kryss av)		
	På egen server	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Leier plass hos nettleverandør	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Vet ikke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.13	Hvor mange internt i organisasjonen benytter Internett aktivt i sitt arbeid?	Antall <input type="text"/>	

Spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner

3 Konsekvenser

3.1 Hva ønsket organisasjonen å oppnå ved å ta i bruk Internett?

	Mer	Mindre	Som før	Vet ikke
3.2 Har bruk av Internett medført mer eller mindre				
a Kommunikasjon med medlemmene - telefonisk - pr. post - annonsering i aviser, blader osv.	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
b Innhenting av medisinsk informasjon	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
c Formidling av informasjon om organisasjonen utad	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
d Formidling av informasjon om medisinske forhold til medlemmer og helsepersonell	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
e Nye innmeldinger	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
f Samarbeid med andre norske organisasjoner	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
g Samarbeid med tilsvarende organisasjoner i utlandet	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
h Annet, spesifiser	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

8

Spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner

3.3	Har du inntrykk av at organisasjonens bruk av Internett har påvirket			
a	Forholdet mellom organisasjonen og enkeltpasienter	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	Vet ikke <input type="checkbox"/>
b	Forholdet mellom organisasjonen og behandlere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Forholdet til andre pasientorganisasjoner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Forholdet mellom medlemmene og behandlere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Forholdet medlemmene i mellom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Beskriv eventuelt kort hvordan	<hr/> <hr/> <hr/>		
3.4	Er arbeidsoppgaver i organisasjonen endret som følge av Internettbruken? Hvis ja forklar hvordan	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	<hr/> <hr/> <hr/>

Spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner

3.5 Beskriv eventuelle uforutsette *positive* resultater som følge av organisasjonens Internett-bruk

3.6 Beskriv eventuelle uforutsette *negative* resultater som følge av organisasjonens Internett-bruk

3.7 Vil du framheve andre forhold relatert til organisasjonens bruk av Internett?

3.8 Har bruken av Internett alt i alt svart til forventningene?

Ja ☐ Nei ☐

Spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner**4 Muligheter og visjoner**

Svar på disse spørsmålene uansett om organisasjonen bruker Internett eller ikke

4.1 Hvilke muligheter ser du for organisasjonsutvikling/ending (for eksempel når det gjelder organisasjonsstruktur, møteformer, arbeidsmåter) som følge av Internettbruk?

4.2 Ser du andre mulige framtidige konsekvenser av pasientorganisasjoners bruk av Internett?

Spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner

5 Spørsmål til organisasjoner som ikke benytter Internett i sitt arbeid

5.1 Hva er årsaken til at organisasjonen ikke benytter Internett?

	Ja	Nei	Vet ikke
a Ser ikke noe behov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Få medlemmer kan/vil benytte Internett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Mangler Internett-kompetanse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d Har ikke nok personale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e Det koster for mye	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.2 Planlegger organisasjonen å ta Internett i bruk?	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	Vet ikke <input type="checkbox"/>

12

Spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner

5.3	Hvis ja (på spørsmål 5.2) hvilke av følgende planlegges?	Ja	Nei	Vet ikke
a	Egne hjemmesider på World Wide Web	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Andres hjemmesider på World Wide Web	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Elektronisk post	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Nyhetsgrupper	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Mailinglister	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Internet Relay Chat dvs. "Prate-grupper"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Filoverføring (FTP)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h	Fjernoppkobling mot andres informasjonstjenere (Telnets)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i	Annet, spesifiser			
j	Når er dette planlagt?	Ar <input type="text"/>	Måned <input type="text"/>	

Takk for at du tok deg tid til å besvare dette spørreskjemaet!

05.01.00
Side 1 av 1

Oslo

05.01.00

Påminnelse, spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner

Mitt navn er Berit Haugen. Jeg er hovedfagsstudent ved Institutt for informatikk ved Universitetet i Oslo. Som et ledd i min hovedfagsoppgave skal jeg gjennomføre en spørreundersøkelse om bruk av Internett i norske pasientorganisasjoner. I den anledning sendte jeg i november ut et spørreskjema til din organisasjon. Skjemaet inneholder også spørsmål til organisasjoner som *ikke* benytter Internett i sitt arbeid.

Dersom organisasjonen ikke har svart på spørreundersøkelsen, håper jeg at du vil ta deg tid til å gjøre dette og returnere spørreskjemaet innen 12.01.2000. Dersom organisasjonen har svart ber jeg deg se bort fra denne påminnelsen.

Eventuelle spørsmål kan rettes til
Berit Haugen
telefon: 906 71 665
epost: berhauge@ifi.uio.no

eventuelt til
Geir Kirkebøen
telefon 22 85 24 45
epost: geir.kirkeboen@intermedia.uio.no

På forhånd takk for hjelpen!
Med vennlig hilsen


Berit Haugen

Vedlegg C

Svarene fra spørreundersøkelsen

De viktigste resultatene fra spørreundersøkelsen ble gjengitt i kapittel 4.3. En mer utfyllende framstilling av svar på spørsmål hvor det var angitt bestemte svaralternativer eller jeg i ettertid fant det naturlig å kategorisere svarene (slik som deltakelse i paraplyorganisasjon) finnes her.

Alle svar ble kodet og registrert i statistikkprogrammet SPSS. Jeg presenterer i hovedsak svarene i form av tabeller laget ved hjelp av SPSS-funksjonen "Statistics, frequencies". Tabellene viser antall (frequency) og prosentandel (percent) for hvert svaralternativ. Delvis frafall er kodet som "ikke svart". "Valid" foran svaralternativene angir gyldige svaralternativ (koder). Eventuelle ukjente svarkoder eller manglende svar betegnes i SPSS som "Missing".

C.1 Pasientorganisasjonene

Første del av spørreskjemaet omhandlet bakgrunnsinformasjon om pasientorganisasjonene og deres arbeid. Videre ble organisasjonene bedt om å oppgi kontaktinformasjon med tanke på eventuelle senere intervjuer, noe alle respondentene gjorde.

Spørsmål 1.2 Hvor mange medlemmer har organisasjonen?

Antall medlemmer i de 52 pasientorganisasjonene som deltok i undersøkelsen varierer fra 35 til 172.000. Tilsammen har de 373.475 medlemmer. Modalverdien er 300, medianen 620. Gjennomsnittlig antall medlemmer gir liten mening, da noen få store organisasjoner trekker gjennomsnittet oppover. Dette illustreres ved at 25-percentilen er 270 og 75-percentilen

Antall medlemmer, gruppert		
	Frequency	Percent
Valid 1-100	5	9,6
101-200	7	13,5
201-300	6	11,5
301-400	4	7,7
401-500	2	3,8
501-1000	4	7,7
1001-2000	6	11,5
2001-3000	5	9,6
3001-4000	1	1,9
4001-5000	3	5,8
5001-6000	2	3,8
6001-7000	2	3,8
10001-50000	4	7,7
50000-172000	1	1,9
Total	52	100,0

Tabell C.1: Medlemstall for pasientorganisasjonene som deltok i undersøkelsen, kategorisert. Antall organisasjoner per kategori. *spm 1.2*

3150, mens gjennomsnittet er 7182. Medlemstall, inndelt i kategorier, er vist i tabell C.1, statistiske data (gjennomsnitt, median, modalverdi med mer) i tabell C.2.

Spørsmål 1.3 Hvor mange ansatte har organisasjonen (antall årsverk)?

En oversikt over antall ansatte, inndelt i kategorier, er vist i tabell C.3, statistiske data i tabell C.4.

Spørsmål 1.4 Er organisasjonen landsdekkende?

Svarfordelingen er vist i tabell C.5. Organisasjoner som ikke er landsom-

Antall medlemmer		
N	Valid	52
	Missing	0
Mean		7182,21
Median		620,00
Mode		300
Minimum		35
Maximum		172000
Sum		373475
Percentiles	25	270,00
	50	620,00
	75	3150,00

Tabell C.2: Antall medlemmer i pasientorganisasjonene i undersøkelsen, statistiske data.

Antall ansatte, gruppert			
		Frequency	Percent
Valid	0	26	50,0
	0,1-0,9	3	5,8
	1-2	10	19,2
	3-5	7	13,5
	11-25	2	3,8
	51-75	2	3,8
	101-200	1	1,9
	200-459	1	1,9
	Total	52	100,0

Tabell C.3: Antall ansatte (årsverk) i pasientorganisasjonene som deltok i undersøkelsen, kategorisert. Antall organisasjoner per kategori. *spm 1.3*

Antall ansatte		
N	Valid	49
	Missing	3
Mean		2,24
Median		1,00
Mode		1
Minimum		1
Maximum		10
Sum		110
Percentiles	25	1,00
	50	1,00
	75	3,00

Tabell C.4: Antall ansatte (årsverk) i organisasjonene i undersøkelsen, statistiske data.

fattende, dekker i utgangspunktet bestemte regioner.

Landsdekkende organisasjon?

		Frequency	Percent
Valid	Landsdekkende	48	92,3
	Ikke landsdekkende	3	5,8
	Ikke svart	1	1,9
	Total	52	100,0

Tabell C.5: Er organisasjonene i undersøkelsen landsdekkende? *spm 1.4*

Spørsmål 1.5 Hvilken type organisasjon er (denne) organisasjonen?

De oppgitte svaralternativene var interesseorganisasjon, støtteorganisasjon og annen type organisasjon. De som svarte "annen type" ble bedt om å utdype dette, se avsnitt 4.3.1. Flere krysset av for to eller tre alternativer. Svarene er er gjengitt i tabell C.6.

Organisasjonstype

		Frequency	Percent
Valid	Interesseorg	28	53,8
	Støtteorg	6	11,5
	Int. og støtteorg	12	23,1
	Annen type	4	7,7
	Alle 3	2	3,8
	Total	52	100,0

Tabell C.6: Hva slags type organisasjon definerer pasientorganisasjonene i undersøkelsen seg som? *spm 1.5*

Paraplyorg/Samarbeidsorg			
		Frequency	Percent
Valid	Ingen	15	28,8
	FFO	29	55,8
	FOSS	1	1,9
	NHF	3	5,8
	NKSF	1	1,9
	NRF	2	3,8
	SAFO	1	1,9
	Total	52	100,0

Tabell C.7: Medlemsskap i paraplyorganisasjon eller annet samarbeid med tilsvarende organisasjoner. *spm 1.6*

Ingen	Ikke tilsluttet noen paraplyorganisasjon
FFO	Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
FOSS	FellesOrganisasjon for Små og Sjeldne grupper funksjonshemmede
NHF	Norges Handikapforbund
NKSF	Norske Kvinners Sanitetsforening
NRF	Norsk Revmatikerforbund
SAFO	Samarbeidsforum for Funksjonshemmedes organisasjoner

Spørsmål 1.6 Navn på paraplyorganisasjon som organisasjonen eventuelt er medlem av.

Svarfordelingen er vist i tabell C.7. For de organisasjoner som deltar i flere slike samarbeidsforum, har jeg valgt å bare ta med den norske paraplyorganisasjonen, eventuelt den av de norske som ble nevnt først.

Spørsmål 1.7 Hvilket år ble organisasjonen stiftet?

Antall organisasjoner etablert i perioden 1900-1929 og hvert tiår fra 1930 til 1999 framgår av tabell C.8.

C.2 Bruk av Internett i organisasjonene

Annen del av spørreskjemaet omhandlet bruk av Internett i pasientorganisasjonene. Ikke-brukere (organisasjoner som svarte "nei" på spørsmål 2.1) ble bedt om å gå direkte til del fire.

Spørsmål 2.1 Bruker organisasjonen Internett som hjelpemiddel for å nå sine mål?

Fordelingen mellom brukere og ikke-brukere er vist i tabell C.9.

Etableringsår, gruppert			
		Frequency	Percent
Valid	Ikke oppgitt	2	3,8
	1900-1929	1	1,9
	1930-1939	2	3,8
	1940-1949	2	3,8
	1950-1959	1	1,9
	1960-1969	3	5,8
	1970-1979	6	11,5
	1980-1989	22	42,3
	1990-1999	13	25,0
	Total	52	100,0

Tabell C.8: Stiftelsesår for pasientorganisasjonene som deltok i undersøkelsen. Antall organisasjoner etablert i hver periode. *spm 1.7*

Bruker Internett			
		Frequency	Percent
Valid	Ja	38	73,1
	Nei	14	26,9
	Total	52	100,0

Tabell C.9: Bruker organisasjonen Internett som hjelpemiddel for å nå sine mål? *spm 2.1*

Hvordan tok organisasjonen Internett i bruk

	Frequency	Percent
Valid 1995	3	7,9
1996	4	10,5
1997	7	18,4
1998	7	18,4
1999	17	44,7
Total	38	100,0

Tabell C.10: Hvilket år tok organisasjonen Internett i bruk? Antall nye brukere per år. *spm 2.2*

Har egne hjemmesider på WWW

	Frequency	Percent
Valid Ja	31	81,6
Nei	5	13,2
Ikke svart	2	5,3
Total	38	100,0

Tabell C.11: Har organisasjonen egne hjemmesider på WWW? *spm 2.3.a*

Spørsmål 2.2 Når tok organisasjonen Internett i bruk (i organisasjonssammenheng)?

De fleste pasientorganisasjonene har relativt kort erfaring med internettbruk, tabell C.10 viser antall organisasjoner som har tatt i bruk Internett per år fra 1995 til 1999.

Spørsmål 2.3 Hvilke av følgende tjenester bruker organisasjonen?

- Egne hjemmesider på World Wide Web, tabell C.11.
- Andres hjemmesider på World Wide Web, tabell C.12.
- E-post, tabell C.13.
- Nyhetsgrupper, tabell C.14.
- E-postlister (mailinglister), tabell C.15.
- Internet Relay Chat ("prategrupper"), tabell C.16.
- Filoverføring, tabell C.17.
- Fjernoppkobling, tabell C.18.
- Andre tjenester, tabell C.19, dette er nærmere beskrevet i avsnitt 4.3.3.

Bruker (andres hjemmesider på) WWW

	Frequency	Percent
Valid Ja	27	71,1
Nei	6	15,8
Vet ikke	3	7,9
Ikke svart	2	5,3
Total	38	100,0

Tabell C.12: Bruker organisasjonen (andres hjemmesider på) WWW? *spm 2.3.b*

Bruker e-post

	Frequency	Percent
Valid Ja	36	94,7
Nei	1	2,6
Vet ikke	1	2,6
Total	38	100,0

Tabell C.13: Bruker organisasjonen e-post? *spm 2.3.c*

Bruker nyhetsgrupper

	Frequency	Percent
Valid Ja	8	21,1
Nei	20	52,6
Vet ikke	5	13,2
Ikke svart	5	13,2
Total	38	100,0

Tabell C.14: Bruker organisasjonen nyhetsgrupper? *spm 2.3.d*

Bruker mailinglister

	Frequency	Percent
Valid Ja	16	42,1
Nei	16	42,1
Vet ikke	1	2,6
Ikke svart	5	13,2
Total	38	100,0

Tabell C.15: Bruker organisasjonen e-postlister? *spm 2.3.e*

Bruker irc / chat			
		Frequency	Percent
Valid	Ja	5	13,2
	Nei	25	65,8
	Vet ikke	2	5,3
	Ikke svart	6	15,8
	Total	38	100,0

Tabell C.16: Bruker organisasjonen Internet Relay Chat? *spm 2.3.f*

Bruker filoverføring			
		Frequency	Percent
Valid	Ja	11	28,9
	Nei	17	44,7
	Vet ikke	4	10,5
	Ikke svart	6	15,8
	Total	38	100,0

Tabell C.17: Bruker organisasjonen filoverføring? *spm 2.3.g*

Bruker fjernoppkobling			
		Frequency	Percent
Valid	Ja	2	5,3
	Nei	24	63,2
	Vet ikke	5	13,2
	Ikke svart	7	18,4
	Total	38	100,0

Tabell C.18: Bruker organisasjonen fjernoppkobling? *spm 2.3.h*

Bruker annet			
		Frequency	Percent
Valid	Ja	9	23,7
	Ikke svart	29	76,3
	Total	38	100,0

Tabell C.19: Benytter organisasjonen andre tjenester på Internett? *spm 2.3.i*

Spørsmål 2.4 Hva bruker organisasjonen Internett til?

- a) Innhenting av
 - informasjon om sykdom og/eller funksjonshemming, tabell C.20.
 - informasjon om medisinsk forskning, tabell C.21.
 - informasjon om behandling, tabell C.22.
 - informasjon om lover og regler, tabell C.23.
 - annen informasjon, tabell C.24, utdypes i avsnitt 4.3.3.
- b) Formidling av
 - medisinsk informasjon, tabell C.25.
 - informasjon om organisasjonen, tabell C.26.
 - informasjon om rettigheter i forhold til helsevesenet, tabell C.27.
 - annen informasjon, tabell C.28, utdypes i avsnitt 4.3.5.
- c) Verving av medlemmer, tabell C.29.
- d) Andre formål, tabell C.30. Ni organisasjoner oppgir at de bruker Internett til andre formål. Dette er nærmere beskrevet i avsnitt 4.3.3.

Henter inn informasjon om sykdom/funksjonshemming

	Frequency	Percent
Valid Ja	31	81,6
Nei	4	10,5
Wet ikke	2	5,3
Ikke svart	1	2,6
Total	38	100,0

Tabell C.20: Innhenter organisasjonen informasjon om sykdom og/eller funksjonshemming fra Internett? *spm 2.4.a1*

Henter inn stoff vedr medisinsk forskning

	Frequency	Percent
Valid Ja	34	89,5
Nei	3	7,9
Ikke svart	1	2,6
Total	38	100,0

Tabell C.21: Innhenter organisasjonen informasjon om medisinsk forskning fra Internett? *spm 2.4.a2*

Henter inn informasjon om behandling

		Frequency	Percent
Valid	Ja	34	89,5
	Nei	2	5,3
	Vet ikke	1	2,6
	Ikke svart	1	2,6
	Total	38	100,0

Tabell C.22: Innhenter organisasjonen informasjon om behandling fra Internett?
spm 2.4.a3

Henter inn informasjon om lover/regler

		Frequency	Percent
Valid	Ja	27	71,1
	Nei	9	23,7
	Vet ikke	1	2,6
	Ikke svart	1	2,6
	Total	38	100,0

Tabell C.23: Innhenter organisasjonen informasjon om lover og regler fra Internett?
spm 2.4.a4

Henter annen informasjon

		Frequency	Percent
Valid	Ja	13	34,2
	Ikke svart	25	65,8
	Total	38	100,0

Tabell C.24: Innhenter organisasjonen annen informasjon fra Internett? spm 2.4.a5

Formidler medisinsk informasjon

		Frequency	Percent
Valid	Ja	26	68,4
	Nei	8	21,1
	Ikke svart	4	10,5
	Total	38	100,0

Tabell C.25: Formidler organisasjonen medisinsk informasjon på Internett? spm 2.4.b1

Informerer om organisasjonen

		Frequency	Percent
Valid	Ja	36	94,7
	Ikke svart	2	5,3
	Total	38	100,0

Tabell C.26: Formidles informasjon om organisasjonen på Internett? *spm 2.4.b2*

Informerer om rettigheter i forhold til helsevesenet

		Frequency	Percent
Valid	Ja	24	63,2
	Nei	11	28,9
	Ikke svart	3	7,9
	Total	38	100,0

Tabell C.27: Formidler organisasjonen informasjon om rettigheter i forhold til helsevesenet på Internett? *spm 2.4.b3*

Formidler annen informasjon

		Frequency	Percent
Valid	Ja	11	28,9
	Ikke svart	27	71,1
	Total	38	100,0

Tabell C.28: Formidler organisasjonen annen informasjon på Internett? *spm 2.4.b4*

Driver medlemsverving

		Frequency	Percent
Valid	Ja	26	68,4
	Nei	10	26,3
	Ikke svart	2	5,3
	Total	38	100,0

Tabell C.29: Driver organisasjonen medlemsverving på Internett? *spm 2.4.c*

Annen bruk av Internett			
		Frequency	Percent
Valid	Ja	9	23,7
	Ikke svart	25	65,8
	Total	34	89,5
Missing	System	4	10,5
Total		38	100,0

Tabell C.30: Bruker organisasjonen Internett til andre formål? *spm 2.4.d*

Henter medisinsk info fra Cochrane			
		Frequency	Percent
Valid	Ja	5	13,2
	Nei	19	50,0
	Vet ikke	6	15,8
	Ikke svart	8	21,1
	Total	38	100,0

Tabell C.31: Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra Cochrane databasen?
spm 2.5.a

Spørsmål 2.5 Fra hvilke kilder henter organisasjonen medisinsk informasjon via Internett?

- a) Cochrane databasen, tabell C.31.
- b) Medline databasen, tabell C.32.
- c) Den norske Lægeforening, tabell C.33.
- d) Legemiddelindustrien, tabell C.35.
- e) Andre norske pasientorganisasjoner, tabell C.36.
- f) Tilsvarende organisasjoner i utlandet, tabell C.37.
- g) Andre kilder, tabell C.38, dette er nærmere beskrevet i avsnitt 4.3.4.

Henter medisinsk info fra Medline			
		Frequency	Percent
Valid	Ja	11	28,9
	Nei	14	36,8
	\et ikke	6	15,8
	Ikke svart	7	18,4
	Total	38	100,0

Tabell C.32: Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra Medline databasen?
spm 2.5.b

Henter medisinsk info fra legeforeningen			
		Frequency	Percent
Valid	Ja	17	44,7
	Nei	12	31,6
	\et ikke	3	7,9
	Ikke svart	6	15,8
	Total	38	100,0

Tabell C.33: Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra Den norske Lægeforening (på Internett)? spm 2.5.c

Henter medisinsk info fra (andre) leger			
		Frequency	Percent
Valid	Ja	11	28,9
	Nei	15	39,5
	Vet ikke	5	13,2
	Ikke svart	7	18,4
	Total	38	100,0

Tabell C.34: Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra (andre) leger på Internett? spm 2.5.d

Henter medisinsk info fra legemiddelindustrien			
		Frequency	Percent
Valid	Ja	14	36,8
	Nei	13	34,2
	\et ikke	4	10,5
	Ikke svart	7	18,4
	Total	38	100,0

Tabell C.35: Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra legemiddelindustrien (på Internett)? spm 2.5.e

Henter medisinsk info fra andre norske
pasientorganisasjoner

	Frequency	Percent
Valid Ja	21	55,3
Nei	8	21,1
Vet ikke	2	5,3
Ikke svart	7	18,4
Total	38	100,0

Tabell C.36: Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra andre norske pasientorganisasjoner (på Internett)? *spm 2.5.f*

Henter medisinsk info fra pasientorg i utlandet

	Frequency	Percent
Valid Ja	28	73,7
Nei	3	7,9
Vet ikke	2	5,3
Ikke svart	5	13,2
Total	38	100,0

Tabell C.37: Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra pasientorganisasjoner i utlandet (på Internett)? *spm 2.5.g*

Henter medisinsk info fra andre kilder

	Frequency	Percent
Valid Ja	13	34,2
Ikke svart	25	65,8
Total	38	100,0

Tabell C.38: Henter organisasjonen medisinsk informasjon fra andre kilder på Internett? *spm 2.5.h*

Spørsmål 2.6 Har organisasjonen oppfordret medlemmene til å bruke dens websider?

På spørsmål om de har oppfordret sine medlemmer til å bruke organisasjonens websider svarer 31 organisasjoner, det vil si alle som har slike sider, ja. Spørsmålet er ikke relevant for de øvrige. Tabell C.39 viser svarfordelingen.

Oppfordret til bruk

	Frequency	Percent
Valid Ja	31	81,6
Nei	4	10,5
Ikke svart	3	7,9
Total	38	100,0

Tabell C.39: Oppfordrer organisasjonen medlemmene til å bruke dens websider? *spm 2.6*

Spørsmål 2.7 Finnes det brukerveiledning på organisasjonens websider? Svarfordelingen er vist i tabell C.40. Det er 31 organisasjoner som har egne hjemmesider, mens 32 har svart "ja" eller "nei" på dette spørsmålet.

Brukerveiledning

	Frequency	Percent
Valid Ja	10	26,3
Nei	22	57,9
Ikke svart	6	15,8
Total	38	100,0

Tabell C.40: Finnes det brukerveiledning på organisasjonens websider? *spm 2.7*

Spørsmål 2.8 Registrerer organisasjonen antall "besøk" på websidene? Tabell C.41 viser svarfordelingen.

Spørsmål 2.9 Hvis ja, hvor mange "besøk" er registrert og fra hvilken dato?

Få har besvart spørsmålet, og variasjonen i måten spørsmålet er besvart på er stor. Måten man registrerer "treff" på og svarene som ble gitt med hensyn på antall "treff" er så forskjellige at dette ikke gir noen informasjon om i hvilket omfang sidene brukes. Eksempler på svar er 20 besøk per uke og 5328 totalt (starttidspunkt er ikke oppgitt). Jeg har derfor valgt å ikke behandle dette nærmere.

		Frequency	Percent
Valid	Ja	12	31,6
	Nei	22	57,9
	Ikke svart	4	10,5
	Total	38	100,0

Tabell C.41: Registrerer organisasjonen antall "besøk" på websidene? *spm 2.8*

Det ville trolig vært bedre å spurt etter antall "besøk" per måned. Dessuten kunne spørsmålet med fordel vært utelatt; hvor mange ganger en webside er lest gir lite eller ingen relevant informasjon. Slike sammenligninger mellom organisasjoner med så store variasjoner i medlemstall er lite verdt. Dersom det hadde blitt spurt etter antall besøk i to perioder med et års mellomrom, kunne svarene kanskje sagt noe om utviklingen i bruken.

Spørsmål 2.10 Hvor stor andel (ca) av organisasjonens driftsbudsjett kan henføres til internettbruken?

Bare halvparten, 19 organisasjoner, besvarte dette spørsmålet. En nystartet organisasjon oppga at 50% av budsjettet gikk med til dette. For de øvrige varierte anslagene mellom null og 10

		Frequency	Percent
Valid	Ikke oppgitt	19	50,0
	0,00	4	10,5
	0,05	1	2,6
	0,50	1	2,6
	1,00	2	5,3
	2,00	2	5,3
	3,00	2	5,3
	5,00	4	10,5
	10,00	2	5,3
	50,00	1	2,6
	Total	38	100,0

Tabell C.42: Andel av organisasjonens budsjett (kategorisert) som kan henføres til internettbruk. Antall organisasjoner per kategori. *spm 2.10*

Spørsmål 2.11 Hvordan er organisasjonen tilkoblet Internett?

Svaralternativene var fast linje, modem og "vet ikke", svarfordelingen er gjengitt i tabell C.44.

Internettbruk - %-andel av budsjett		
N	Valid	38
	Missing	0
Mean		2,1987
Median		-,5000
Mode		-1,00
Minimum		-1,00
Maximum		50,00
Sum		83,55
Percentiles	25	-1,0000
	50	-,5000
	75	2,2500

Tabell C.43: Andel av organisasjonens budsjett som kan henføres til internettbruk, statistiske data.

Internett-tilkobling			
		Frequency	Percent
Valid	Fast Linje	12	31,6
	Modem	23	60,5
	Vet ikke	2	5,3
	Ikke svart	1	2,6
	Total	38	100,0

Tabell C.44: Hvordan er organisasjonen tilkoblet Internett? *spm 2.11*

Spørsmål 2.12 Hvor ligger organisasjonens websider?

Tabell C.45 viser hvor organisasjonenes websider er lokalisert. Spørsmålet er bare relevant for organisasjoner med egen hjemmeside, av disse har én egen webserver mens de øvrige leier serverplass.

Lokalisering av www-sider			
		Frequency	Percent
Valid	Egen server	1	2,6
	Leid serverplass	30	78,9
	Vet ikke	5	13,2
	Ikke svart	2	5,3
	Total	38	100,0

Tabell C.45: Lokalisering av organisasjonens websider. *spm 2.12*

Spørsmål 2.13 Hvor mange internt i organisasjonen benytter Internett aktivt i sitt arbeide?

Svarene, kategorisert etter antall interne brukere, er gjengitt i tabell C.46. Spørsmålet er blitt tolket på mange måter. Enkelte organisasjoner som ikke

Antall interne brukere

		Frequency	Percent
Valid	Ikke oppgitt	7	18,4
	1-2	6	15,8
	3-5	14	36,8
	6.-10	4	10,5
	11-20	4	10,5
	21-50	2	5,3
	51-100	1	2,6
	Total	38	100,0

Tabell C.46: Hvor mange internt i organisasjonen benytter Internett i sitt arbeide? Antall organisasjoner per kategori. *spm 2.13*

har ansatte har svart at ingen internt benytter Internett i arbeidet på tross av at de har oppgitt at styrearbeid (både utsendelse av dokumenter og diskusjon) for en stor del utføres ved hjelp av e-post. Andre har oppgitt et antall aktive brukere som langt overskrider antall ansatte, mens enkelte har oppgitt andel ansatte med internettilgang. En bedre formulering ville vært: "Hvor mange ansatte og tillitsvalgte benytter Internett aktivt i forbindelse med sitt arbeid i organisasjonen?". Spørsmålet kunne også vært todelt, hvor mange ansatte og hvor mange tillitsvalgte.

Medl komm pr telefon

		Frequency	Percent
Valid	Mer	8	21,1
	Mindre	3	7,9
	Som før	18	47,4
	Vet ikke	5	13,2
	Ikke svart	4	10,5
	Total	38	100,0

Tabell C.47: Eventuelle følger av internettbruk for medlemskommunikasjon per telefon. *spm 3.2.a1*

C.3 Konsekvenser av internettbruken

Del 3 av spørreskjemaet omhandlet konsekvenser av organisasjonenes internettbruk så langt.

Spørsmål 3.2 Har organisasjonens bruk av Internett medført mer eller mindre

- Kommunikasjon med medlemmene
telefonisk tabell C.47.
per post tabell C.48.
gjennom annonsering i aviser, blader og lignende tabell C.49.
- Innhenting av medisinsk informasjon, tabell C.50.
- Formidling av informasjon om organisasjonen utad, tabell C.51.
- Formidling av informasjon om medisinske forhold til medlemmer og helsepersonell
- Nye innmeldinger, tabell C.53.
- Samarbeid med andre norske organisasjoner, tabell C.54.
- Samarbeid med tilsvarende organisasjoner i utlandet, tabell C.55.
- Annet, tabell C.56. Seks organisasjoner hadde registrert andre endringer som følge av sin Internettbruk. Dette er beskrevet i avsnitt 4.3.8.

Spørsmål 3.3 Har du inntrykk av at organisasjonens bruk av Internett har påvirket

- Forholdet mellom organisasjonen og enkeltpasienter, tabell C.57.
- Forholdet mellom organisasjonen og behandlere, tabell C.58.
- Forholdet til andre pasientorganisasjoner, tabell C.59.
- Forholdet mellom medlemmene og behandlere, tabell C.60.
- Forholdet medlemmene imellom, tabell C.61.

Organisasjonene ble videre bedt om å beskrive hva en eventuell påvirkning besto i. Av de som svarte ja på minst et delspørsmål, var det under

Medl komm pr post			
		Frequency	Percent
Valid	Mer	5	13,2
	Mindre	8	21,1
	Som før	14	36,8
	Vet ikke	6	15,8
	Ikke svart	5	13,2
	Total	38	100,0

Tabell C.48: Eventuelle følger av internettbruk for medlemskommunikasjon per post.
spm 3.2.a2

Medl komm annonser			
		Frequency	Percent
Valid	Mer	1	2,6
	Mindre	1	2,6
	Som før	19	50,0
	Vet ikke	9	23,7
	Ikke svart	8	21,1
	Total	38	100,0

Tabell C.49: Eventuelle følger av internettbruk for medlemskommunikasjon via annonser. spm 3.2.a3

Innhenting av medisinsk info			
		Frequency	Percent
Valid	Mer	20	52,6
	Som før	8	21,1
	Vet ikke	5	13,2
	Ikke svart	5	13,2
	Total	38	100,0

Tabell C.50: Eventuelle endringer i omfanget av innhenting av medisinsk informasjon som følge av internettbruk. spm 3.2.b3

Formidling av org info utad

		Frequency	Percent
Valid	Mer	28	73,7
	Som før	5	13,2
	Vet ikke	2	5,3
	Ikke svart	3	7,9
	Total	38	100,0

Tabell C.51: Eventuelle endringer i omfanget av formidling av informasjon om organisasjonen utad som følge av internettbruk. *spm 3.2.c*

Formidling av med info

		Frequency	Percent
Valid	Mer	12	31,6
	Som før	15	39,5
	Vet ikke	6	15,8
	Ikke svart	5	13,2
	Total	38	100,0

Tabell C.52: Eventuelle endringer i omfanget av formidling av informasjon om medisinske forhold som følge av internettbruk. *spm 3.2.d*

Nye innmeldinger

		Frequency	Percent
Valid	Mer	18	47,4
	Som før	12	31,6
	Vet ikke	6	15,8
	Ikke svart	2	5,3
	Total	38	100,0

Tabell C.53: Eventuelle endringer når det gjelder nye innmeldinger som følge av internettbruk. *spm 3.2.e*

Samarbeid med norske organisasjonr

		Frequency	Percent
Valid	Mer	10	26,3
	Som før	20	52,6
	Vet ikke	3	7,9
	Ikke svart	5	13,2
	Total	38	100,0

Tabell C.54: Eventuelle endringer i omfanget av samarbeid med andre norske organisasjoner som følge av internettbruk. *spm 3.2.f*

Samarbeid m/org i utlandet			
		Frequency	Percent
Valid	Mer	18	47,4
	Som før	12	31,6
	Vet ikke	3	7,9
	Ikke svart	5	13,2
	Total	38	100,0

Tabell C.55: Eventuelle endringer i omfanget av samarbeid med tilsvarende organisasjoner i utlandet som følge av internettbruk. *spm 3.2.g*

Annet			
		Frequency	Percent
Valid	Mer	6	15,8
	Ikke svart	32	84,2
	Total	38	100,0

Tabell C.56: Eventuelle andre følger av organisasjonens internettbruk? *spm 3.2.h*

en tredel som utdypet dette nærmere. De kommentarer som ble gitt er behandlet i avsnitt 4.3.8.

At så få beskrev hva eventuelle følger består i kan tyde på at spørsmålet ikke var presist nok formulert. Spørsmålet kan også ha blitt tolket dithen et ja-svar var ønsket. En tredje mulighet er at respondentene har en følelse av at det har forekommet en påvirkning, uten at de kan si noe konkret om hvordan.

Forholdet mellom organisasjonen og enkeltpasienter			
		Frequency	Percent
Valid	Ja	13	34,2
	Nei	6	15,8
	Vet ikke	14	36,8
	Ikke svart	5	13,2
	Total	38	100,0

Tabell C.57: Inntrykk av påvirkning av forholdet mellom organisasjonen og enkeltpasienter som følge av organisasjonens internettbruk? *spm 3.3.a*

Forholdet mellom organisasjonen og behandlere

	Frequency	Percent
Valid Ja	6	15,8
Nei	12	31,6
Vet ikke	15	39,5
Ikke svart	5	13,2
Total	38	100,0

Tabell C.58: Inntrykk av påvirkning av forholdet mellom organisasjonen og behandlere som følge av organisasjonens internettbruk? *spm 3.3.b*

Forholdet til andre pasientorg

	Frequency	Percent
Valid Ja	12	31,6
Nei	9	23,7
Vet ikke	11	28,9
Ikke svart	6	15,8
Total	38	100,0

Tabell C.59: Inntrykk av påvirkning av forholdet til andre pasientorganisasjoner som følge av organisasjonens internettbruk? *spm 3.3.c*

Spørsmål 3.4 Er arbeidsoppgaver i organisasjonen endret som følge av Internettbruken?

Tabell C.62 viser svarfordelingen. Organisasjonene ble også bedt om å kort beskrive hva eventuelle endringer i arbeidsoppgaver besto i. Dette er behandlet i avsnitt 4.3.8.

Spørsmål 3.8 Har bruken av Internett i organisasjonen alt i alt svart til forventningene?

Flertallet, 28 organisasjoner, har fått innfridd sine forventninger, tabell C.63.

C.4 Muligheter og visjoner knyttet til framtidig bruk

Del fire av spørreskjemaet inneholdt bare åpne spørsmål. Svarene på disse er behandlet i avsnitt 4.3.9.

Forholdet mellom medlemmene og behandlere

	Frequency	Percent
Valid Ja	6	15,8
Nei	11	28,9
Vet ikke	15	39,5
Ikke svart	6	15,8
Total	38	100,0

Tabell C.60: Inntrykk av påvirkning av forholdet mellom medlemmer og behandlere som følge av organisasjonens internettbruk? *spm 3.3.d*

Forholdet medlemmene imellom

	Frequency	Percent
Valid Ja	10	26,3
Nei	7	18,4
Vet ikke	16	42,1
Ikke svart	5	13,2
Total	38	100,0

Tabell C.61: Inntrykk av påvirkning av forholdet medlemmene imellom som følge av organisasjonens internettbruk? *spm 3.3.e*

C.5 Organisasjoner som ikke bruker Internett

Del fem av spørreskjemaet inneholdt utelukkende spørsmål rettet mot pasientorganisasjoner som ikke hadde tatt Internett i bruk. Dette gjelder 14 av de 52 organisasjonene som deltok i undersøkelsen.

Endrede arbeidsoppgaver

	Frequency	Percent
Valid Ja	18	47,4
Nei	18	47,4
Ikke svart	2	5,3
Total	38	100,0

Tabell C.62: Er arbeidsoppgaver i organisasjonen endret som følge av internettbruken? *spm 3.4*

Har bruken svart til forventningene

		Frequency	Percent
Valid	Ja	28	73,7
	Nei	3	7,9
	Ikke svart	7	18,4
	Total	38	100,0

Tabell C.63: Har organisasjonens bruk av Internett alt i alt svart til forventningene? *spm 3.8*

Spørsmål 5.1 Hva er årsaken til at organisasjonen ikke benytter Internett? Svarfordelingen framgår av tabellene, andelen "ikke svart" var jevnt over høy.

- a) Ser ikke noe behov, tabell C.64.
- b) Få medlemmer kan eller vil bruke Internett, tabell C.65.
- c) Mangler internettkompetanse, tabell C.66.
- d) Har ikke tilstrekkelig personale, tabell C.67.
- e) Det koster for mye å ta i bruk Internett, tabell C.68.

Det kunne med fordel vært færre svaralternativer for årsaker til at organisasjoner ikke bruker Internett. I stedet for å ha "ja", "nei" og "vet ikke" som svaralternativer for delspørsmålene, burde jeg heller ha formulert spørsmålet slik: "Hva er årsaken(e) til at organisasjonen ikke bruker Internett (sett kryss)?" og listet opp alternativene a) til e) samt et alternativ f) "annet". Ved utformingen av spørreskjemaet syntes jeg det var innlysende at et "nei" på spørsmålet "Ser ikke noe behov" betydde at organisasjonen ikke så noe behov for å ta i bruk Internett. Det er også denne betydningen jeg har lagt til grunn for analysearbeidet. Ved nærmere ettertanke ser jeg imidlertid at spørsmålet er tvetydig og at dette ikke er den eneste mulige tolkningen. "Nei" kan like gjerne bety det motsatte.

Ser ikke noe behov

		Frequency	Percent
Valid	Nei	7	50,0
	Ikke svart	7	50,0
	Total	14	100,0

Tabell C.64: Organisasjonen ser ikke noe behov for internettbruk? *spm 5.1.a*

Få medl kan/vil

	Frequency	Percent
Valid Ja	4	28,6
Nei	2	14,3
Vet ikke	2	14,3
Ikke svart	6	42,9
Total	14	100,0

Tabell C.65: Få av organisasjonens medlemmer kan/vil benytte Internett? *spm 5.1.b*

Mangler kompetanse

	Frequency	Percent
Valid Ja	5	35,7
Nei	3	21,4
Ikke svart	6	42,9
Total	14	100,0

Tabell C.66: Mangler organisasjonen internettkompetanse? *spm 5.1.c*

Mangler personale

	Frequency	Percent
Valid Ja	9	64,3
Ikke svart	5	35,7
Total	14	100,0

Tabell C.67: Organisasjonen har ikke tilstrekkelig personale til å ta i bruk Internett?
spm 5.1.d

Koster for mye

	Frequency	Percent
Valid Ja	2	14,3
Nei	5	35,7
Ikke svart	7	50,0
Total	14	100,0

Tabell C.68: Internettbruk koster for mye til at organisasjonen kan ta det i bruk?
*spm 5.1.e***Spørsmål 5.2** Planlegger organisasjonen å ta Internett i bruk?

12 organisasjoner svarte "ja" på spørsmål om de planlegger å ta i bruk Internett i organisasjonssammenheng, svarfordelingen gjengis i tabell C.69.

Planlegger bruk av Internett

	Frequency	Percent
Valid Ja	12	85,7
Valid Vet ikke	1	7,1
Ikke svart	1	7,1
Total	14	100,0

Tabell C.69: Planlegger organisasjonen å ta Internett i bruk? *spm 5.2*

Spørsmål 5.3 Hvis organisasjonen planlegger å ta i bruk Internett, hvilke av følgende tjenester planlegges brukt? (Spørsmålet var ikke relevant for de to organisasjonene som ikke planlegger framtidig bruk.)

- a) Egne hjemmesider på World Wide Web, tabell C.70.
- b) Andres hjemmesider på World Wide Web, tabell C.71.
- c) Elektronisk post, tabell C.72.
- d) Nyhetsgrupper, tabell C.73.
- e) E-postlister (mailinglister), tabell C.74.
- f) Internett Relay Chat ("prategrupper"), tabell C.75.
- g) Filoverføring, tabell C.76.
- h) Fjernoppkobling, tabell C.77.
- i) Annet, tabell C.78. Ingen hadde besvart dette spørsmålet.

Planlegger egne sider på WWW

	Frequency	Percent
Valid Ja	10	83,3
Valid Vet ikke	1	8,3
Ikke svart	1	8,3
Total	12	100,0

Tabell C.70: Planlegger organisasjonen egne hjemmesider på WWW? *spm 5.3.a*

Planlegger bruk av (andres hjemmesider på) www

	Frequency	Percent
Valid Ja	3	25,0
Vet ikke	2	16,7
Ikke svart	7	58,3
Total	12	100,0

Tabell C.71: Planlegger organisasjonen å bruke (andres hjemmesider på) WWW?
spm 5.3.b

Planlegger bruk av e-post

	Frequency	Percent
Valid Ja	9	75,0
Ikke svart	3	25,0
Total	12	100,0

Tabell C.72: Planlegger organisasjonen bruk av elektronisk post? spm 5.3.c

Planlegger bruk av nyhetsgrupper

	Frequency	Percent
Valid Ja	3	25,0
Nei	1	8,3
Vet ikke	4	33,3
Ikke svart	4	33,3
Total	12	100,0

Tabell C.73: Planlegger organisasjonen bruk av nyhetsgrupper? spm 5.3.d

Planlegger bruk av mailing lister

	Frequency	Percent
Valid Ja	5	41,7
Nei	1	8,3
Vet ikke	2	16,7
Ikke svart	4	33,3
Total	12	100,0

Tabell C.74: Planlegger organisasjonen å bruke e-postlister? spm 5.3.e

Planlegger bruk av irc/chat

	Frequency	Percent
Valid Ja	2	16,7
Vet ikke	4	33,3
Ikke svart	6	50,0
Total	12	100,0

Tabell C.75: Planlegger organisasjonen bruk av chat? *spm 5.3.f*

Planlegger bruk av filoverføring

	Frequency	Percent
Valid Ja	2	16,7
Nei	1	8,3
Vet ikke	3	25,0
Ikke svart	6	50,0
Total	12	100,0

Tabell C.76: Planlegger organisasjonen å benytte filoverføring? *spm 5.2.g*

Planlegger fjernoppkobling

	Frequency	Percent
Valid Ja	1	8,3
Vet ikke	5	41,7
Ikke svart	6	50,0
Total	12	100,0

Tabell C.77: Planlegger organisasjonen fjernoppkobling mot informasjonstjenere?
spm 5.3.h

Planlegger annen bruk

	Frequency	Percent
Valid Ikke svart	12	100,0

Tabell C.78: Planlegger organisasjonen bruk av andre tjenester på Internett? *spm 5.3.i*

Spørsmål 5.3.j Når skal Internett etter planen tas i bruk?

Organisasjoner som planlegger internettbruk ble bedt om å oppgi år og måned for planlagt oppstart. Flertallet oppga årstall, men ikke måned. Bare én organisasjon oppga måned, juni 2000. En svarte at planlagt starttidspunkt er 1999 (svaret ble mottatt i desember 1999) og sju at de planlegger å starte opp i løpet av 2000, de øvrige fire har ikke svart på dette spørsmålet. Dette er vist i tabell C.79.

Planlagt starttidspunkt		Frequency	Percent
Valid	Ikke oppgitt	4	33,3
	1999	1	8,3
	2000	7	58,3
	Total	12	100,0

Tabell C.79: Antatt starttidspunkt i organisasjoner som planlegger internettbruk.
spm 5.3.j

Brukere vs ikke-brukere

Brukerne har jevnt over flere medlemmer og flere ansatte enn ikke-brukerne, tabell C.80. Bildet er imidlertid ikke entydig, jamfør kapittel 6.1.

	Bruker Internett	N	Mean
Antall medlemmer i organisasjonen	ja	38	8814,82
	nei	14	2750,86
Antall ansatte i organisasjonen	ja	38	21,1145
	nei	14	1,0893

Tabell C.80: Antall medlemmer og ansatte (årsverk) i pasientorganisasjoner som bruker (*ja*) eller ikke bruker (*nei*) Internett.

Vedlegg D

Dokumenter fra intervjuundersøkelsen

I dette vedlegget finnes spørsmålene fra e-postintervjuene, forespørsel om intervju og intervjuguide.

E-postspørsmålene ble sendt som separate e-post til alle organisasjoner som brukte Internett og som hadde oppgitt e-postadresse.

Forespørsel om intervju ble sendt som separate e-post til et utvalg organisasjoner, jamfør kapittel 5. Etter at tid og sted for intervju var avtalt, sendte jeg intervjuguiden som e-post til respondenten. Guiden ble justert noe i forbindelse med intervjuet i organisasjonen som ikke bruker Internett.

E-postintervjuer

Internett i norske pasientorganisasjoner

Takk for at du og din organisasjon deltok i denne spørreundersøkelsen. Etterhvert som jeg har arbeidet med de mange interessante svarene, har jeg kommet på spørsmål som jeg burde ha stilt. Jeg sender derfor noen oppfølgingsspørsmål som jeg håper at du har anledning til å besvare.

Med vennlig hilsen
Berit Haugen

- I. Informasjon som finnes på Web har varierende kvalitet. Dette gjelder også medisinsk informasjon hvor det meste er bra, mens noe er direkte farlig (Tidsskrift for Den norske Lægeforening, nr 29 1999). Foretar din organisasjon noen form for kvalitetssikring eller evaluering av informasjon som hentes inn (og eventuelt videreformidles) på web?
- II. Hva er ditt inntrykk av kvaliteten på den informasjonen som finnes om den aktuelle funksjonshemmingen/sykdommen? Er den bra, dårlig, varierende?
- III. Et flertall av norske leger sier i en undersøkelse at de er positive til at deres pasienter innhenter informasjon om egen helse på Internett (Tidsskrift for Den norske Lægeforening, nr 29 1999). Kan du si noe om hvordan pasientene oppfatter at legene reagerer på dette?
- IV. Enkelte grupper av funksjonshemmede har behov for spesielle verktøy/programvare eller tilrettelegging for å ha nytte av websider (leseverktøy for synshemmede, at det finnes tekst som alternativ til lyd for hørselshemmede, hjelpemidler for mennesker med motoriske vansker osv). Gjelder dette for din organisasjons medlemsgruppe? Hva er det i tilfelle behov for?
- V. Dersom organisasjonen har egne websider, er det lagt vekt på tilgjengelighet for ulike grupper av funksjonshemmede ved utformingen av disse?
- VI. Hvilket inntrykk har du av websider generelt når det gjelder tilgjengelighet for funksjonshemmede?
- VII. Oppfatter du "søppelpost", useriøs informasjon og markedsføring av "mirakelkurer" via e-post som et problem?

Forespørsel om intervju

Takk for at [organisasjonens navn] deltok i spørreundersøkelsen som var en del av mitt hovedfagsprosjekt "Pasientorganisasjoner og Internett".

I mitt videre arbeid har jeg behov for å gå dypere inn på enkelte av pasient-/brukerorganisasjonenes erfaringer med bruk av Internett og deres tanker om framtidig bruk. Jeg håper at du (eventuelt en annen i din organisasjon) har anledning til å sette av 1-2 timer til et intervju, helst innen utgangen av juni. Tid og sted er opp til deg. Av praktiske og økonomiske grunner har jeg ikke anledning til reise særlig langt utenfor Oslo-området, men telefonintervju kan være et alternativ. Dersom du ønsker det, sender jeg gjerne min intervjuguide på forhånd.

Med vennlig hilsen
Berit Haugen

Intervjuguide

Denne intervjuguiden er mitt utgangspunkt for vår samtale. Den er ikke å betrakte som et spørreskjema, men som en huskeliste over de temaer jeg ønsker å få din organisasjons oppfatning av.

I. Bakgrunn

- (a) Fortell kort om organisasjonen
- (b) Hva er din rolle/dine oppgaver i forhold til organisasjonens internettbruk?

II. Kan du fortelle litt om erfaringene med bruk av Internett i din organisasjon?

- (a) Hvordan startet dere?
- (b) Hvorfor startet dere?
- (c) Hvordan har bruken utviklet seg?
- (d) Hvor mange bruker Internett i forbindelse med organisatorisk arbeide? Hvilke oppgaver har de?

III. Hvilke resultater/konsekvenser mener du at bruken av Internett har hatt?

- (a) For interne forhold/arbeidsoppgaver (for deg som medarbeider, for organisasjonen som helhet og utad)
- (b) For forholdet til leger/behandlere, (helse)myndigheter, til andre pasientorganisasjoner, til medlemmene, og medlemmene i mellom
- (c) Dersom organisasjonene har websider, hvordan/hvor ofte vedlikeholdes disse?
- (d) Hva er etter din mening den viktigste effekten av internettbruk i organisasjonen?

IV. Hvilke tanker gjør du deg når det gjelder framtidig bruk av Internett i organisasjonene?

- (a) Når det gjelder organisatoriske forhold
- (b) Muligheter i forhold til omverdenen
- (c) Hvilke framtidige utfordringer ser du for deg?

- (d) Har organisasjonen vedtatt en strategi/plan for videre bruk av Internett?

V. Til sist

- (a) Hvilke råd vil du gi til pasientorganisasjoner som vurderer å ta Internett i bruk? Hvordan bør de gå fram? Hvilken funksjonalitet bør de prioritere?
- (b) Er det noe du vil trekke fram som et eksempel på spesielt god og fornuftig bruk av Internett i organisasjonssammenheng?
- (c) Har du noe å tilføye?

Vedlegg E

Informasjonsmateriell utgitt av pasientorganisasjoner

Følgende informasjonsmateriell er benyttet som bakgrunnsstoff for avsnittet om pasientorganisasjonenes arbeid:

Assistanse — foreningen for synshemmede barns sak:

Har du et synshemmet barn?

Den Norske Kreftforening:

Årsberetning 1998

EFCCA —Den Europeiske Føderasjon av Crohns og Ulcerøs Kolitt Foreninger:

Reise med IBD

Foreningen for blødere i Norge:

Informasjonsbrosjyre

Interesseforeningen for LMBB syndrom i samarbeid med Frambu helse-sener:

LMBB-syndrom: En orientering

Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke:

I arbeid for livet: En presentasjon av Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke

Landsforeningen for løsemiddelskadde:

Likemannshjelp —Et kontaktilbud for løsemiddelskadde

Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte:

Til deg som er nyresyk og må gjennom dialyse eller transplantasjon og deg som gir litt av deg selv

Landsforeningen for pårørende innen psykiatri:

Står du nær noen som har en psykisk lidelse?

Landsforeningen for pårørende innen psykiatri, fylkesforeningen i Rogaland:

Psykiske lidelser — er du pårørende?

Landsforeningen mot førdøysessykdommer:

Har du Morbus Crohn, Ulcerøs Kolitt eller andre fordøysessykdommer?

IAA Operasjon

Crohns sykdom

Fordøyelsen nr 3 1999

Fordøyelsen nr 4 1999 (medlemsblad)

Norges Blindeforbund:

Når synet svikter ...

Norges Fibromyalgi Forbund:

Smerter i ledd og muskler, men uten diagnose? Kanskje du har fibromyalgi

Norges Handikapforbund:

Velkommen til fellesskapet i Norges Handikapforbund

SAFO — Samarbeidsforum for funksjonshemmedes organisasjoner

Norsk Epilepsi Forbund:

Norsk Epilepsi Forbund (informasjonsbrosjyre)

NEF 20 år (Jubileumshefte)

Vedtekter — Sist endret på det 11. ordinære årsmøtet 28-29. mars 1998

Norsk Interesseforening for Stamme:

NIFS (informasjonsbrosjyre)

Norsk Osteoporeose Forening:

Hvem er vi? Hva gjør vi?

OSTEOPOREOSE — Benskjørhet: Bli medlem — Hold deg informert

Orientering om Norsk Osteoporeose Forening

Årsmelding 1998

Norsk Psoriasis Forbund:

Festskrift Norsk Psoriasis Forbund 25 år

PIF — Protein Intoleranse Foreningen:

Kjenner du igjen noen av disse symptomene?

Senter for sjeldne sykdommer og syndromer, Smågruppesenteret, Rikshospitalet:

Oppfølgingsveiledning ved LMBB

Stiftelsen psykiatrisk opplysning og Landsforeningen for pårørende innen psykiatri:

Det er noe som ikke er som det skal være — om å få hjelp tidlig ved begynnende psykiske lidelser

Vedlegg F

URLer til en del aktuelle nettsteder

Internett har vært viktig ressurs i arbeidet med denne oppgaven. Jeg gjengir her en rekke URLer til websider som jeg har funnet relevante for mitt prosjekt, samt enkelte andre som jeg antar kan være av interesse for pasientorganisasjonene og deres medlemmer. Alle er ajour per november 2000.

F.1 Pasientorganisasjoner i Norge

Her følger en alfabetisk oversikt over URLer til norske pasientorganisasjoner¹ som jeg har funnet websider til (også organisasjoner som ikke har deltatt i min undersøkelse). Jeg har tilstrebet å benytte samme skrivemåte som organisasjonene selv gjør.

Afasiforbundet i Norge

<http://www.afasi.no/>

Angstringen

<http://www.linpro.no/angstringen/>

Anonyme Alkoholikere

<http://www.anonymealkoholikere.no/>

Anorexia/Bulimia foreningen

<http://www.abf.no/>

¹I vid betydning, jamfør avsnitt 1.6.

Autismeforeningen i Norge

<http://www.uv.uio.no/isp/autisme/autismeforeningen/>

Cerebral Parese-foreningen

<http://www.rit.no/munkvoll/cp.htm>

Den norske kreftforening

<http://www.kreft.no/>

Dysleksiforbundet i Norge

<http://www.dysleksiforbundet.no/>

Endometrioseforeningen

http://diane_10.tripod.com/

Forbundet Tenner og Helse

<http://home.eunet.no/~martinma/>

Foreldreforeningen for premature barn

<http://www.ffpb.lags.net/>

Foreningen for Barn med Hoftelidelser

<http://graficonn.no/barn/index.html>

Foreningen for blødere i Norge

<http://www.fbin.no/>

Foreningen for hjertesyke barn

<http://www.ffhb.no/>

Foreningen for kroniske smerte-pasienter, Oslo og omegn

<http://www.smerter.org/>

Foreningen for leversyke barn

<http://home.sol.no/~asheggem/lever.htm>

Foreningen for medfødt hypothyreose

<http://www.haave.net/mht/>

Foreningen for muskelsyke

<http://www.ffmpeg.no/>

Foreningen for søvn sykdommer

<http://www.soevnforeningen.no/>

Foreningen Norges Døvblinde

<http://home.online.no/~fndbred/>

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

<http://www.ffo.no/>

Handikappede barns foreldreforening

<http://www.hbf.no/>

Hieronimus, Forum for angst og depresjon

<http://www.sol.no/helse/hieronimus/>

Hørselshemmedes Landsforbund

<http://www.hlf.no/>

Interessegruppa for kvinner med spiseforstyrrelser

<http://www.iks.no/>

Klumpfotforeningen

<http://home.enitel.no/klumpfot/>

Landsforbundet for kombinert Syns og Hørselshemmede/Døvblinde

<http://home.c2i.net/lshdb/>

Landsforeningen for alopecia areata

http://w1.2701.telia.com/~u270100551/Alopecia_Areata/

Landsforeningen for Arthrogryposis Multiplex Congenita (AMC)

<http://home.c2i.net/nhf-st/amc.htm>

Landsforeningen for hjerte og lungesyke

<http://www.lhl.no/>

Landsforeningen for Kvinner med Bekkenløsningsplager (LKB)

<http://home.c2i.net/nhf-st/lkb.htm>

Landsforeningen for løsemiddelskadde

<http://home.no.net/lffl/>

Landsforeningen for Nakkeslengskadde

<http://www.lfn.no/>

Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte

<http://www.lnt.no/>

Landsforeningen for overvektige

<http://www.overvektige.no/>

Landsforeningen for ryggmargsskadde

<http://www.lars.no/>

Landsforeningen for støtte ved krybbedød

<http://www.sids.no/>

Landsforeningen for Trafikkskadde i Norge

<http://www.ltn.no/>

Landsforeningen mot fordøysessykdommer

<http://www.ccf.dk/norge/norge1.htm>

Leddbruskskadeforeningen

<http://www.lbs.no/>

Leppe-/ganespalte foreningen

<http://www.lgs.no/>

Leverforeningen

<http://home.sol.no/~asheggem/lever.htm>

MBD-foreningen

<http://members.nbci.com/s9612418/>

Mental helse Norge

<http://www.mentalhelse.no/>

Momentum (organisasjon for mennesker som har amputert en legemsdel)

<http://www.momentum.no/>

Multippel Sklerose forbundet i Norge

<http://www.msf.no/>

Norges Astma- og Allergiforbund

<http://www.naaf.no/>

Norges Blindeforbund

<http://www.blindeforbundet.no/>

Norges Diabetesforbund

<http://www.dianet.no/>

Norges Døveforbund

<http://www.norges-doveforbund.no/>

Norges Fibromyalgi Forbund

<http://www.prodat.no/fibromyalgi/>

Norges Handikapforbund

<http://www.nhf.no/>

Norges Migreneforbund

<http://www.migrene.no/>

Norges Parkinsonforbund

<http://www.nordiskparkinson.dk/se/norsk.htm>

Norges Sarkoidose Forening

<http://www.nethut.net/nsf/>

Norsk Cøliakiforening

<http://www.ncf.no/>

Norsk Dyspraksiforening

<http://dyspraksiforeningen.freesevers.com/>

Norsk Dystoniforening

<http://home.online.no/~wirgerne/>

Norsk Epilepsiforbund

<http://www.epilepsi.no/>

Norsk forbund for voldsofre

<http://171.23.56.1/oslohjelp/t11/>

Norsk Forening for Albinisme, NFFA

<http://home.enitel.no/albinisme/>

Norsk Forening for Analatresi

<http://www.analatresi.no/>

Norsk Forening for Benmargstransplanterte

<http://home.sol.no/~nfbmt/>

Norsk Forening for Cystisk Fibrose

<http://www.cfnorge.no/>

Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom

<http://www.eds-foreningen.no/>

Norsk Forening for Genitale Anomalier

<http://www.nfga.net/>

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta

<http://home.c2i.net/nfoi/>

Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte, NORILCO

<http://www.kreft.no/norilco/>

Norsk Forening for Sturge-Weber syndrom

<http://home.c2i.net/knut.sletten/NFSW.htm>

Norsk Glaucom Forening

<http://www.uloba.no/glaucom3.htm>

Norsk Immunsviktforening

<http://www.immunsvikt.no/>

Norsk Interesseforening for Stamme

<http://www.stamming.no/>

Norsk landsforening for laryngektomerte

<http://home.online.no/~torw/nlfl/>

Norsk Leddgiktforbund

<http://www.nlgf.no/>

Norsk Osteoporose Forening

<http://www.nofnorge.org/>

Norsk Pasientforening for personer med Candida Relatert Complex

<http://home.online.no/~candida/>

Norsk Psoriasisforbund

<http://www.psoriasis.no/>

Norsk Revmatikerforbund

<http://www.rheuma.no/>

Norsk Spielmeier-Vogt Forening

<http://www.nsvf.org/>

Organisasjonen voksne for barn

<http://www.vfb.no/>

PLUSS - landsforeningen mot AIDS

<http://www.pluss.org/>

Protein Intoleranse Foreningen

<http://home.c2i.net/sagland/pif.htm>

Ryggforeningen i Norge

<http://www.ryggforeningen.no/>

Ryggmargsbrokkforeningen

<http://www.ryggmargsbrokk.org/>

Rådet for psykisk helse

<http://www.psykisk.org/>

Støtteforeningen for kreftsyke barn

<http://www.kreftsyke-barn.no/>

Vestlandske Blindeforbund

<http://vestlandske-blindeforbund.no/>

F.2 Tidsskrifter

AJP, The Americal Journal of Psychiatry

<http://ajp.psychiatryonline.org/>

American Journal of Public Health

<http://www.apha.org/journal/>

British Medical Journal

<http://www.bmj.com/>

Dagens Medisin, nyhetsavis for helsesektoren

<http://www.dagensmedisin.no/>

JAMA, The Journal of the American Medical Association

<http://jama.ama-assn.org/>

Journal of the Nation Cancer Institute

<http://jnci.oupjournals.org/>

SykepleienNETT, Tidsskriftet Sykepleiens nettsted
<http://www.sykepleien.no/>

The New England Journal of Medicine
<http://www.nejm.org/>

Tidsskrift for Den norske Lægeforening
<http://www.legeforeningen.no/tidsskriftet/>

F.3 EBM, medisinske biblioteker og lignende

Cochrane Collaboration
<http://www.cochrane.org/>

HELP Health Education Library for People (India)
<http://www.healthlibrary.com/>

Helse og rehabilitering, stiftelsen for norske helse- og rehabiliteringsorganisasjoner
<http://www.helseogrehab.no/>

Mayo klinikken
<http://www.mayo.edu/>

Medline, National Library of Medicine (USA)
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>

NeLH National electronic Library for Health (Storbritania)
<http://www.nelh.nhs.uk/>

The Nordic Cochrane Centre, Danmark
<http://www.cochrane.dk/>

F.4 Kompetansesentre og lignende

Frambu informasjons- og kompetansesenter
<http://www.frambu.no/>

Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings og kompetansesenter
<http://www.nrrk.diakonsyk.no/>

Smågruppesenteret ved Rikshospitalet

<http://www.rikshospitalet.no/smagruppesenteret/>

SUITE, kompetansesenter for IT-hjelpemidler

<http://www.suite.sunnaas.no/>

F.5 Helserelaterte nettsteder i Norge

Barnelegene.no

<http://www.barnelegene.no/>

Den norske Lægeforening

<http://www.legeforeningen.no/>

DoktorOnline

<http://www.doktoronline.no/>

Helsenett.no

<http://www.helsenett.no/>

Helsenettet.com

<http://www.helsenettet.com/>

Helsenytt for alle. Nasjonalforeningen for folkehelsens nettsted for helseopplysning

<http://www.helsenytt.no/>

HjemmeNett

<http://www.hjemmenett.no/>

Lommelegen.no

<http://www.lommelegen.no/>

Medinet

<http://www.medinet.no/>

NettDoktor

<http://www.nettdoktor.no/>

SOL Helse

http://www.sol.no/helse_og_samliv/

VitaStart.no, helse og livsstil på nett (portl)

<http://www.vitastart.no/>

F.6 Ressurser for funksjonshemmede

Disability Net, Britiske handikaporganisasjoner

<http://disabilitynet.co.uk/>

Disabled Peoples International, nettverk som arbeider for funksjonshemmedes rettigheter

<http://www.dpi.com/>

Full Rulle, portal for funksjonshemmede

<http://www.fullrulle.no/>

FunkAlfa, portal for funksjonshemmede etablert av FunkWeb

<http://www.funkalfa.net/>

Funk Web

<http://www.funkweb.no/>

Spinalflicker, informasjons- og meningsutveksling

<http://www.spinalflicker.org/>

F.7 Internett og tilgjengelighet for funksjonshemmede brukere

Center for Ligebehandling af Handicappede (Statlig institusjon i Danmark)

<http://www.clh.dk/>

Disabilities, Opportunities, Internetworking and Technology, DOIT, University of Washington

<http://www.washington.edu/doit/>

FNs organisasjon for økonomisk og sosial utvikling, ESA, har en rapport om tilgjengelighet på Internett

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/disacc00.htm>

FunkWeb

<http://www.funkweb.no/>

Hjälpmedelsinstitutet i Sverige

<http://www.hi.se/>

Jakob Nielsens webside om brukervennlighet og brukbarhet på web,
useit.com: usable information technology

<http://www.useit.com/>

National Institute on Disability and Rehabilitation Research, NIDRR
(USA)

<http://www.ed.gov/offices/OSERS/NIDRR/>

Trace Center, College of Engineering University of Wisconsin-Madison

<http://www.trace.wisc.edu/>

World Wide Web consortium (W3C) Web Accessibility Initiative

<http://www.w3.org/WAI/>

World Wide Web consortium (W3C) Web Accessibility Initiatives retningslinjer for design av websider med tanke på tilgjengelighet

<http://www.w3.org/TR/WAI-WEBCONTENT/>

F.8 Offentlig informasjon

Arbeidstilsynet

<http://www.arbeidstilsynet.no/>

Bibliotekenes helselinker

<http://bibliotek.kulturnett.no/emner/helse.htm>

Folkehelsa, Statens institutt for folkehelse

<http://www.folkehelsa.no/>

Forbruker-rapporten

<http://www.forbrukerradet.no/forbrukerrapporten/>

Forbrukerrådet

<http://www.forbrukerradet.no/>

Norge.no, oversikt over offentlig informasjon og offentlige tjenester

<http://www.norge.no/>

Odin, regjeringen og departementenes elektroniske informasjonstjeneste

<http://www.odin.dep.no/>

Statens informasjonstjeneste

<http://www.si.dep.no/>

Statens legemiddelkontroll

<http://www.slk.no/>

Statens råd for ernæring og fysisk aktivitet

<http://www.ser.no/>

Trygdeetatens informasjonssider

<http://www.trygdeetaten.no/>

F.9 Helsestoff i nettaviser og lignende

Aftenposten interaktiv, helse

<http://www.aftenposten.no/forbruker/helse/>

Dagbladet :på din side, helse

<http://www.dagbladet.no/helse/>

NRKs helsemagasin PULS

<http://www.nrk.no/fakta/puls/>

VG, Din helse

http://www.vg.no/hjelper_deg/helse/

F.10 Diverse

Atekst, Aftenpostens tekstarkiv på web. Denne tjenesten krever abonnement.

<http://webatekst.aftenposten.no/>

Encyclopedia Britannica

<http://www.eb.com/>

Lovdata, informasjon om lover, forskrifter og rettsavgjørelser

<http://www.lovdata.no/>

Search Engine Watch, en webside med råd om søkemotorer og hvordan man kan registrere seg i dem

<http://www.searchenginewatch.com/>

Vedlegg G

Råd for utforming av websider

Hvor “brukervennlig” et nettsted er avgjøres langt på vei av hvordan siden(e) er utformet. Forholdsvis enkle grep i utviklingsfasen kan øke den opplevde verdien av nettstedet (sett fra brukerens side) betydelig.

Her følger en del “retningslinjer” for utforming av websider. Disse bygger på kriterier for evaluering av websider utarbeidet i forbindelse med en prosjektoppgave om design av websider (Bardal, Eilertsen, Haugen, Kirkemo & Willassen 2000)¹ og er basert på Nielsen (2000), Nielsen (1993) og Rosenfeld & Morville (1998).

Jeg håper og tror at disse retningslinjene vil være til nytte for pasientorganisasjoner som vurderer (re)design av et nettsted; enten de utfører arbeidet selv eller de skal stille krav overfor en leverandør. Det følgende er ikke å betrakte som absolutte krav, men som råd om hvordan websidene kan bli best mulig. Av og til vil det være nødvendig å en veie ulike hensyn mot hverandre.

G.1 Nettstedet

Hovedsiden bør fortelle hva nettstedet er og hva det tilbyr.

Fortell hvem organisasjonen er! Organisasjonens navn, en kort beskrivelse, e-postadresse og postadresse er et minimum. Informér om hvordan brukeren kan komme i kontakt med organisasjonen, gjerne også om når

¹Takk til Bjørn, Elin, Kjell-Erik og Kristin for godt samarbeid i forbindelse med kurset IN-DIW.

vedkommende kan forvente svar på en eventuell e-post. Har organisasjonen egen administrasjon, er telefonnummer og treffetid en selvfølge.

Dersom nettstedet har flere sider, bør hovedsiden gi tilgang til søk, men bare på eget nettsted. Det er neppe noen som går inn på din organisasjon hvis de ønsker å søke på hele nettet. Søkefunksjonen bør også være tilgjengelig fra en hvilken som helst side.

Foreta en avveining av bredde og dypde. Begrens antall linker på forsiden og antall nivåer, henholdsvis 20 og 5 bør være tilstrekkelig.

La brukeren ha styringen. Ikke tving ham eller henne til å følge en bestemt sekvens av websider.

Gjør det enkelt slik at brukerveiledning blir overflødig.

Store nettsteder bør ha et oversiktskart.

Design med tanke på brukernes behov, unngå bygge opp nettstedet etter organisasjonsstrukturen.

URLen bør så langt det er mulig følge organisasjonens navn, for eksempel "organisasjonen.no". Alias på ulike skrivemåter og/eller forkortelser kan være en fordel. URLen bør samtidig være kort og basert på vanlig språk. Bruk små bokstaver og unngå spesialtegn (æ, ø og å er også spesialtegn).

G.2 Navigasjon

En hvilken som helst side bør ha link til hovedsiden.

Sørg for at alle sidene kan nås direkte. Ikke tving brukeren til å komme inn på hovedsiden.

Navigasjonssystemet bør alltid fortelle hvor man befinner seg, hvor man har vært og hvor man kan gå. "Brødsmule-sti", det vil si linker med piler imellom som viser veien man har gått, anbefales.

Unngå å bruke tredimensjonale figurer for navigasjon, bruk knapper og/eller tekstlige linker.

Linker bør skille seg klart ut fra teksten, være understreket og i en annen farge. La brukte linker skifte farge.

Følg gjerne de facto standarden for linker: ubrukte linker blå, brukte linker rødlig. Blått er egentlig en lite lesevennlig farge, men dette er en så innarbeidet praksis at man bør ha svært gode grunner for å bryte med den.

Linker bør være korte, to til fire ord, og meningsfulle. Bruk aldri "klikk her" eller lignende fraser. Ekstra beskrivelser (title-tag) kan være en fordel. Fatt deg korthet, helst under 60 tegn og iallfall ikke over 80.

Sørg for at linker skiller seg tydelig fra hverandre, unngå beskrivelser som ligner hverandre.

Merk gjerne linker til eksterne sider slik at brukeren forstår at disse leder "ut i verden".

Bruk samme tekst på alle URLer som leder til en og samme side. Da kan nettleseren kan identifisere brukte linker slik at brukeren ser hvilke sider vedkommende allerede har besøkt.

Titler på websider må være meningsfulle og hver side bør ha sin egen tittel. Søkemotorer viser gjerne titler frittstående, da gir 20 linker til "Organisasjon X" lite mening.

Unngå å innlede titler med småord (for eksempel en, om).

La titler gå rett på sak og være beskrivende. Unngå ordspill, dobbeltbetydninger og lignende, slikt kan misforstås.

G.3 Layout

Hovedsiden kan gjerne skille seg ut med større logo eller lignende. Layout for alle andre sider på et nettsted bør være konsistent.

Bruk stilark, men færrest mulig. Linkede stilark er bedre enn inkluderte fordi det blir færre steder å oppdatere ved en eventuell endring.

Rammer (frames) bør unngås. Nedlastingstiden øker og eldre nettlesere støtter ikke rammer.

Tekstlig informasjon bør reduseres med 50% i forhold til papirbasert tekst.

Interessant innhold skal dominere sidene og fylle mellom 50 og 80%. Sett av under 20% til navigasjon.

Sørg for god kontrast mellom tekst og bakgrunn. Bruk helst mørk tekst på lys bakgrunn.

Unngå å kombinere rødt og grønt. En relativt stor andel av befolkningen er fargeblinde, de fleste av disse har problemer med å skille rødt og grønt fra hverandre.

Bruk lys bakgrunn, unngå skarpe eller urolige bakgrunns mønstre. Lys gul bakgrunn er mest lesevennlig.

Bruk samstemte farger som er tilpasset flere nettlesere.

Legg vekt på lesbarhet. La teksten stå i ro. Blinking, rulling og så videre bør unngås.

Hvis det brukes farget tekst, bør tekstfargen skille seg klart fra linkfargen. Unngå overflødige elementer og "pynt", lag sidene så rene som mulig.

Gruppér informasjonen slik at teksten blir mer lettlest. Bruk "whitespace" (åpne felter i bakgrunnsfargen), punkter og lignende for å dele opp

teksten. Vær forsiktig med horisontale eller vertikale streker.

Teksten bør utformes med tanke på at leseren ofte “scanner” sidene. Gjør det lett å skaffe oversikt over teksten, ha ett poeng per avsnitt.

Bruk standard skrifttyper (fonter). Det er umulig å vite hvilke skrifttyper som brukernes nettlesere takler.

Begrens antall skrifttyper. To bør være tilstrekkelig, eventuelt kan en tredje brukes for å fremheve spesielle elementer.

Bruk helst sans-serif skrifttyper. Skrift med serifer (“føtter” på bokstavene) kan være vanskelig å lese dersom brukeren har dårlig skjermoppløsning. (Derimot anbefales det å bruke skrifttyper med serifer når man skriver på papir.)

Ikke bruk bare store bokstaver. I tillegg til at slik skrift er mindre lesevennlig, kan det oppfattes som skrikende.

Bruk relative skriftstørrelser slik at brukeren selv kan justere skriften. Dette er spesielt viktig med tanke på svaksynte brukere. (Absolutte skriftstørrelser gjør det umulig å blåse opp eller minske skriften.)

Begrens sidebredden til 600 punkter. Da kan alle brukere lese sidene, uansett hva slags skjermoppløsning de har.

Sidene bør være skrivervennlige. Dette kan eventuelt løses ved en “skrivervennlig” versjon. Tilpass til både A4 og “letter”.

Minimer grafikkbruken. Grafikk øker nedlastingstiden, dessuten kan ulike nettlesere presentere grafikken forskjellig.

Bruk alt-tag og eventuelt interlacing på grafikk for beskrivende tekst. “Bilde av NN, organisasjonens leder” gir mening, i motsetning til “image”. Dette er spesielt viktig med tanke på synshemmede brukere, men også andre kan velge å endre oppsettet av sine nettlesere slik at de ikke viser grafikk fordi dette sparer nedlastingstid.

Animasjon kan virke forstyrrende og bør brukes med omtanke. Sørg for at eventuell animasjon ikke går “i all evighet”.

Kontroller bredde og høyde (bruk width- og height-tagger) på eventuelle tabeller. Da presenteres siden riktig også før grafikken er lastet ned.

Siden, spesielt øverste del av den (heading, innledning) bør vises og være meningsfull før eventuell grafikk er lastet ned.

Skill mellom innhold og presentasjon. Ikke bruk header-tagger for utheve vanlig tekst.

Ikke “steng brukeren inne” på eget nettsted. Utgående linker kan bidra til at sidene får større verdi for brukeren. Vær imidlertid kritisk i utvelgelsen av slike linker, mer er ikke nødvendigvis bedre.

Unngå så langt det er mulig krav til registrering og medlemskap for brukere. Er dette nødvendig, bør det også finnes sider med mer generell informasjon som ikke krever identifikasjon og godkjenning av bruker.

G.4 Innhold

Tilpass innholdet til målgruppen(e). Det bør angis hvem som er målgruppe(r).

Skriv kort og konsist. Halvér teksten i forhold til hvordan du ville skrive på papir.

Informasjonen bør være av verdi for brukeren.

Sørg for kontinuerlig oppdatering av innholdet. Fjern foreldede linker.

Del opp lang informasjon i flere sider. Organiser disse med tanke på brukerens behov. Unngå scrolling så langt det er mulig.

Legg vekt på vanlig, enkel språkbruk. Unngå humor og tekst som kan misforstås. Ta hensyn til at Internett er internasjonalt og flerkulturelt.

Bruk eksempler og “guiding” for eventuell hjelp/brukerveiledning. (Forsøk å utforme sidene slik at dette er unødvendig.)

Vær forsiktig med multimediaeffekter. Disse tar fokus fra sidens øvrige innhold og kan irritere brukerne.

Bruk meta-tag for å beskrive siden. Spesielt kan “content” være nyttig ved søk.

G.5 Generelt

Test sidene på flere nettlesere før de settes i produksjon.

Unngå ny teknologi som eldre nettlesere ikke støtter. Det er mye gamle nettlesere i bruk, regn med to års forsinkelse.

Bruk gjerne “thumbnails” for store bilder/filer. Oppgi størrelse og/eller nedlastingstid.

Nedlastingstiden er viktig for brukerens opplevelse av hvor brukervennlige sidene er: 0,1 sekund oppfattes om umiddelbart, 1,0 sekund som u-avbrutt. Etter 10 sekunder mister brukeren interessen. Gi varsel om langt nedlastingstid eller store filer (over 50KB).

Referanser

- Aase, Kari Anne, (1999). Penger, makt...og helse. *Sykepleien*, 16 (1999), side 10–16.
- Abercombie, Nicholas; Hill, Stephen & Turner, Bryan S., (2000). *The Penguin Dictionary of Sociology*. Penguin Books Ltd., London, fjerde utgave. ISBN 0-14-051380-9.
- Aftenposten, (1999a). Internett-pasienter utfordrer legene. *Aftenposten morgenutgave* 30. november, (1999a).
- Aftenposten, (1999b). Omstridt rygginngrep gir kraftig forbedring. *Aftenposten morgenutgave* 12. mai, (1999b).
- Aftenposten, (1999c). Pasienter advares mot Internett. *Aftenposten morgenutgave* 2. august, (1999c).
- Aftenposten, (2000). Det virtuelle kvinnefellesskapet — Online med jordmor Siri. *Aftenposten morgenutgave* 5.februar, (2000).
- Akrich, Madeleine & Méadel, Cécile, (2000). Modalities of Interactions in Patients' Discussion Lists. Abstract, The 4S/EASST Conference 2000, Vienna.
- Bardal, Elin; Eilertsen, Kjell-Erik B.; Haugen, Berit; Kirkemo, Kristin & Willassen, Bjørn, (2000). Design av webløsning for Andvordgruppen. Prosjektoppgave (del av eksamen) i kurset IN-DIW, utvikling av interaktive webtjenester, Institutt for informatikk, Universitetet i Oslo.
- Bastian, Hilda, (1994). The Power of Sharing Knowledge: Consumer participation in the Cochrane Collaboration. *Cochrane Collaboration Paper*, 41 (1994). På World Wide Web (sist lest mai 2000)
<http://hiru.mcmaster.ca/cochrane/cochrane/consumer.htm/>.

- Bencker, Sandra; Karlsson, Linda & Sjöberg, Helen, (1999). Att vara el-
ler inte vara på Internet. Eksamensarbete (10 p.), Systemvetenskap-
ligt program (120p.), Institutionen för Ekonomi och ADB, Högskolan
Trollhättan/Uddevalla.
- Bergens Tidende, (1999). Pasienten blir forbruker. *Bergens Tidende mor-
genutgave* 31. oktober, (1999).
- BMJ, Editor's choice, (1999). Take your partners for the dance. *British
Medical Journal*, 319 (1999). På World Wide Web (sist lest juni 2000)
<http://www.bmj.com/>.
- Bowker, Geoffrey & Star, Susan Leigh, (1994). Knowledge and infrastruc-
ture in international information management: Problems of classifica-
tion and coding. I *Information acumen: The understanding of use of know-
ledge in modern business*, redigert av Bud-Frierman, Lisa, side 187–213.
Routledge, London. ISBN 0-415-07788-5.
- Bråten, S., (1983). Assymetrisk samtale og selvstendig syn: Opphevelse
av modellmonopol. I *Dialogens vilkår i datasamfunnet*, kapittel 8, side
165–183. Universitetsforlaget, Oslo.
- Budde, Rheinhard et al., (1991). Prototyping. I *Prototyping — An approach
to Evolutionary Systems Development*, kapittel 4, side 33–48. Springer
Verlag, Berlin.
- Burkhalter, Byron, (1999). Reading race online: discovering racial identity
in Usenet discussions. I *Communities in Cyberspace*, redigert av Smith,
Marc A. & Kollock, Peter, kapittel 3, side 60–75. Routledge, London.
ISBN 0-415-19140-8.
- Ciborra, Claudio U., (1993). *Teams, markets and systems: Business innovation
and information technology*. Cambridge University Press, Cambridge.
ISBN 0-521-57465-X.
- Croon, Anna & Ågren, Per-Olof, (1998). Fyra former av virtuelle gemen-
skaper. *Human IT: Tidsskrift för studier av IT ur ett humanvetenskapeligt
perspektiv*, 2 (1998). På World Wide Web (sist lest november 2000)
<http://www.hb.se/bhs/ith/2-98/acpoaa.htm>.
- Dagbladet, (1999a). Hypokondere sjukere av Internett — Leger må krangle
med pasientene. *Dagbladet* 23 februar, (1999a).

- Dagbladet, (1999b). Kreftsyke Inge (51) — Reddet med egne penger. *Dagbladet* 27 september, (1999b).
- Dagbladet, (2000). En av tre leser for dårlig. *Dagbladet* 15. juni, (2000).
- Dagsavisen, (2000a). Blind fikk medhold. *Dagsavisen* 28. august, (2000a).
- Dagsavisen, (2000b). Husmøtrefte på nettet. *Dagsavisen* 18. november, (2000b).
- Dagsavisen, (2000c). Nettet kan redde liv. *Dagsavisen* 20. juni, (2000c).
- Dagsavisen, (2000d). Statsstøttet nettside politianmeldt. *Dagsavisen* 29. august, (2000d).
- Dardelet, Benoît, (2000). Expert's Speech: The Usefulness of Electronic Weak Ties for Medical Advice. Abstract, The 4S/EASST Conference 2000, Vienna.
- Dearlove, Oliver R.; Sharples, Andrew & Stone, Colin, (1997). Internet is useful for information on rare conditions. *British Medical Journal*, 315 (1997), side 491. Letter, på World Wide Web (sist lest juni 2000) <http://www.bmj.com/>.
- Dix, A.; Finlay, J.; Abowd, G. & Beale, R., (1993a). Dialogue and Design. I *Human-Computer Interaction*, kapittel 8.6, side 288–295. Prentice Hall, New York. ISBN 0-13-437211-5.
- Dix, A.; Finlay, J.; Abowd, G. & Beale, R., (1993b). The Human. I *Human-Computer Interaction*, kapittel 1, side 9–48. Prentice Hall, New York. ISBN 0-13-437211-5.
- Easterby-Smith, Mark; Thorpe, Richard & Lowe, Andy, (1991). *Management Research: An Introduction*. SAGE Publications Ltd, London. ISBN 0-8039-8393-X.
- Eidem, Jan Inge, (1997). Norske pasientorganisasjoner: en økonomisk analyse av variasjon i størrelse. Hovedfagsoppgave i sosialøkonomi. Institutt for økonomi, NFH, Universitetet i Tromsø.
- Eriksen, Trond Berg; Tranøy, Knut Erik & Fløistad, Guttorm, (1987). *Filosofi og vitenskap fra antikken til vår egen tid*. Universitetsforlaget, Oslo, annen utgave. ISBN 82-00-07211-8.

- Eysenbach, Gunther & Diepgen, Thomas L., (1998). Responses to Unsolicited Patient E-mail Requests for Medical Advice on the World Wide Web. *JAMA*, 280 (1998), side 1333–1335. Abstract (full versjon krever abonnement), på World Wide Web (sist lest juni 2000)
<http://www.jama.com/>.
- Eysenbach, Gunther; Sa, Eun Ryoung & Diepgen, Thomas L., (1999). Shopping around the internet today and tomorrow: towards the millenium of cybermedicine. *British Medical Journal*, 319 (1999), side 1294. På World Wide Web (sist lest juni 2000)
<http://www.bmj.com/>.
- Fägerborg, Eva, (1999). Intervjuer. I *Etnologisk fältarbete*, redigert av Kaijser, Lars & Öhlander, Magnus, side 55–72. Studentlitteratur, Lund. ISBN 91-44-00944-5.
- Feenberg, Andrew L.; Licht, Jonathan M.; Kane, Kathleen P.; Moran, Kay & Smith, Richard A., (1996). The online patient meeting. *Journal of the Neurological Sciences* 1996, 139:129-131 (1996).
- Feldman, Martha S. & March, James G., (1981). Information in Organizations as Signal and Symbol. *Administrative Science Quarterly*, (1981) 26, side 171–186.
- Fransson, Christer, (1995). Fra A til Å innen DATAKOMMUNIKASJON. Kursmateriell utgitt av Network Management Norge.
- Froestad, Jan & Ravneberg, Bodil, (1991). *Fra veldedighet til rettighet: Historien om Norges Handikapforbund 1931-1991*. Norges Handikapforbund, Oslo. ISBN 82-7651-000-0. Jubileumsbok til forbundets 60-års jubileum.
- Førde, Reidun, (1999). Pasientfridom og lege-pasient-forholdet. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 119 (1999), side 1467–1470.
- Gammon, Deede & Rosenvinge, Jan H., (2000). Er Internett til hjelp for personer med alvorlige psykiske lidelser? *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 120 (2000), side 1890–1892. På World Wide Web (sist lest juni 2000)
<http://www.legeforeningen.no/tidsskriftet/>.
- Giddens, Anthony, (1997). Mass Media and Popular Culture. I *Sociology*, kapittel 14, side 363–398. Polity Press, tredje utgave. ISBN 0-7456-1803-0.

- Gray, J. A. Muir & de Lusignan, Simon, (1999). National electronic Library for Health (NeLH). *British Medical Journal*, 319 (1999), side 1476–1479. På World Wide Web (sist lest juni 2000)
<http://www.bmj.com/>.
- Gustafson, David H.; Robinson, Thomas N.; Ansley, David; Adler, Linda & Brennan, Patricia Flatley, (1999). Consumers and Evaluation of Interactive Health Communication Applications. *American Journal of Preventive Medicine*, 16 (1999), side 23–29. På World Wide Web (sist lest januar 2001)
<http://www.scipich.org/pubs/consumers.htm>.
- Hannemyr, Gisle, (1998). Forelesningsnotater til kurset IN-INT, Institutt for informatikk, Universitetet i Oslo høsten 1998. På World Wide Web (sist lest september 2000)
{<http://www.ifi.uio.no/~inint/>}.
- Hannemyr, Gisle, (1999). Begynnelsen på en historie om Internett. I *Netts@mfunn*, redigert av Braa, Kristin; Hetland, Per & Liestøl, Gunnar, side 11–27. Tano Aschehoug, Oslo. ISBN 82-518-3938-6.
- Hanseth, Ole & Monteiro, Eric, (1998). Understanding Information Infrastructure. Manuskript.
- Hjelmtveit, Vidar, (1984). Om interesse- og selvhjelpsorganisasjoners sosialpolitiske rolle. I *Privat eller offentlig velferd?: Privatisering i helse- og sosialsektoren*, redigert av Lorentzen, Håkon, side 132–150. Universitetsforlaget, Oslo. ISBN 82-00-7277-0.
- Hjortdahl, Per O., (1997). Informerte pasienter — til glede eller besvær? *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 117 (1997), side 2604.
- Hjortdahl, Per O., (1998). Internett i konsultasjonen — duket for konflikt? *Nordisk Medicin*, 118, vol 113 hefte nr 10 (1998), side 367–369.
- Hjortdahl, Per & Gulbrandsen, Pål, (2000). Pasienten og det informerte valg — Å informere innebærer også å veilede pasienten. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 120 (2000), side 893. På World Wide Web (sist lest november 2000)
<http://www.legeforeningen.no/tidsskriftet/>.
- Hjortdahl, Per; Nylenna, Magne & Aasland, Olaf Gjerløy, (1999). Internett og lege-pasient-forholdet — fra "tak" til "hvorfor?". *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 119: (1999), side 4339–4331.

- Hohmann, Luke, (1997). *Journey of the Software Professional: A Sociology of Software Development*. Prentice Hall PTR, Upper Saddle River, New Jersey. ISBN 0-13-236613-4.
- Holme, Idar Magne & Solvang, Bernt Krohn, (1996). *Metodevalg og metodebruk*. Tano Aschehoug, Oslo, tredje utgave. ISBN 82-518-3427-9.
- Josefsson, Ulrika & Hanseth, Ole, (2000). Patient's Use of Medical Information on the Internet: Opportunities and Challenges — Some preliminary findings. I *Proceedings of IRIS 23*, redigert av Svensson, L.; Snis, U.; Sørensen, C.; Fägerlind, H.; Lindroth, T.; Magnusson, M. & Östlund, C. Laboratorium for Interaction Technology, University of Trollhättan Uddevalla, Uddevalla. På World Wide Web (sist lest juli 2000)
<http://iris23.htu.se/proceedings/proceedings.asp/>.
- Kirkebøen, Geir, (1999). Skjønn, formler og klinisk praksis: Hvorfor vurderer erfarne klinikere så dårlig, enda de vet så mye? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 36 (1999), side 523–536.
- Kollock, Peter & Smith, Marc A., (1999). Communities in Cyberspace. I *Communities in Cyberspace*, redigert av Smith, Marc A. & Kollock, Peter, kapittel 1, side 3–25. Routledge, London. ISBN 0-415-19140-8.
- Kulturdepartementet, (1997). Statens forhold til frivillige organisasjoner. Kapittel 3, "Hvorfor trengs de frivillige organisasjonene?" og Vedlegg 1, "Departementsvis statusbeskrivelse". *Stortingsmelding nr 27 (1996-97)*, (1997). På World Wide Web (sist lest juni 2000)
<http://www.odin.dep.no/kd/norsk/publ/stmeld/>.
- Laake, Jon Henrik, (2000). Den begrensede verdi av klinisk erfaring. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 120 (2000), side 1803. På World Wide Web (sist lest juni 2000)
<http://www.legeforeningen.no/tidsskriftet/>.
- Laux, Lila, (1998). Designing Web Pages and Applications for People With Disabilities. I *Human Factors and Web Development*, redigert av Forsythe, Chris; Grose, Eric & Ratner, Julie, kapittel 7, side 87–95. Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah, New Jersey. ISBN 0-8058-2824-9.
- Leydon, Geraldine M.; Boulton, Mary; Moynihan, Clare; Jones, Alison; Mossman, Jean; Boudioni, Markella & McPherson, Klim, (2000). Cancer patient's information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *British Medical Journal*, 320 (2000),

- side 909–913. På World Wide Web (sist lest juni 2000)
<http://www.bmj.com/>.
- Lov om leger, (1997). Lov av 13. juni 1980 nr 42. I *Norges Lover 1687-1997 (studentutgave)*. Lovsamlingsfondet ved Det juridiske fakultet, Universitetet i Oslo. ISBN 82-417-0911-0.
- Lov om pasientrettigheter, (1999). Lov av 2. juli 1999 nr 63. Trådte i kraft 1. januar 2001. På World Wide Web, Besl.O.nr.91 (1998-99), (sist lest desember 1999)
<http://www.stortinget.no/beso/beso-199899-091.html/>.
- Maartmann-Moe, Erling, (1999). Mediekonvergens. I *Netts@mfunn*, redigert av Braa, Kristin; Hetland, Per & Liestøl, Gunnar, side 293–313. Tano Aschehoug, Oslo. ISBN 82-518-3938-6.
- Malpani, Aniruddha, (1999). Health library in India works to empower patients. *British Medical Journal*, 319 (1999), side 785. Letter, på World Wide Web (sist lest juni 2000)
<http://www.bmj.com/>.
- Mele, Christopher, (1999). Cyberspace and disadvantaged communities: the Internet as a tool for collective action. I *Communities in Cyberspace*, redigert av Smith, Marc A. & Kollock, Peter, kapittel 12, side 290–310. Routledge, London. ISBN 0-415-1940-8.
- Mordal, Tove L., (1989). *Som man spør får man svar: Arbeid med survey-opplegg*. TANO, Oslo. ISBN 82-518-2631-4.
- Nielsen, Jakob, (1993). Heuristic Evaluation. I *Usability Engineering*, kapittel 5.11, side 155–163. Morgan Kaufmann Publishers, San Francisco. ISBN 0-12-518406-9.
- Nielsen, Jakob, (2000). *Designing Web Usability: The Practice of Simplicity*. New Riders Publishing. ISBN 1-56205-810-X.
- Norsk Gallup, (2000). InterTrack April 2000. *Internettnytt*, (2000). På World Wide Web (sist lest juni 2000)
<http://www.gallup.no/menu/internett/default.htm/>.
- NTB, (2000). Helse på nett er storindustri. *NTB 14. juni*, (2000). På World Wide Web (sist lest juni 2000) Atekst, Aftenpostens tekstarkiv
<http://webatekst.aftenposten.no/>.

- Nylenna, Magne; Hjortdahl, Per & Aasland, Olaf Gjerløw, (1999). Internett-bruk blant norske leger. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 119 (1999), side 4342–4344.
- O'Brien, Jodi, (1999). Writing in the body: gender (re)production in online interaction. I *Communities in Cyberspace*, redigert av Smith, Marc A. & Kollock, Peter, kapittel 4, side 76–104. Routledge, London. ISBN 0-415-19140-8.
- Olsen, Stephen & Warg, Kristina, (1999). Datorer och informationsteknologi — En studie över sambandet mellan attityder och datoranvändande. Uppsats i psykologi (10 p.), Institutionen för Undervisning och Humanoria ved Högskolan Trollhättan/Uddevalla.
- Pasveer, Bernike, (2000). e-Reproduction, <http://www.ouders.nl>. Abstract, The 4S/EASST Conference 2000, Vienna.
- Pederson, Christine & Caras, Sylvia, (1999). The Internet as a Resource for Users of Mental Health Services. Abstract, foredrag på Norsk Telemed'99.
- Repstad, Pål, (1998). *Mellom nærhet og distanse: Kvalitative metoder i samfunnsfag*. Universitetsforlaget, Oslo, tredje utgave. ISBN 82-00-12869-5.
- Rheingold, Howard, (1993). Introduction. I *The Virtual Community*. På World Wide Web (sist lest november 2000) <http://www.rheingold.com/vc/book/>
Opprinnelig utgave *The Virtual Community: homesteading on the electronic frontier*, Addison-Wesley 1993.
- Rolland, Knut H. & Herstad, Jo, (2000). The "Critical Case" in Information Systems Research. I *Proceedings of IRIS 23*, redigert av Svensson, L.; Snis, U.; Sørensen, C.; Fägerlind, H.; Lindroth, T.; Magnusson, M. & Östlund, C. Laboratorium for Interaction Technology, University of Trollhättan Uddevalla, Uddevalla. På World Wide Web (sist lest juli 2000) <http://iris23.htu.se/proceedings/proceedings.asp/>.
- Rosenfeld, Louis & Morville, Peter, (1998). *Information Architecture for the World Wide Web: Designing Large-Scale Web Sites*. O'Reilly, Sebastopol. ISBN 1-56592-282-4.

- Sackett, David L.; Richardson, W. Scott; Rosenberg, William & Haynes, R. Brian, (1997). How to ask clinical questions you can answer. I *Evidence-based Medicine: How to Practice and Teach EBM*, kapittel 1, side 1–20. Churchill Livingstone, New York. ISBN 0-443-05686-2.
- Sandvik, Hogne, (1999). Health information and interaction on the internet: a survey of female urinary incontinence. *British Medical Journal*, 319 (1999), side 29–32. På World Wide Web (sist lest juni 2000)
<http://www.bmj.com/>.
- Scheaffer, Richard L.; Mendenhall III, William & Ott, R. Lyman, (1996). *Elementary Survey Sampling*. Duxbury Press, Wadsworth Publishing Company, Belmont, femte utgave. ISBN 0-534-24342-8.
- Shedroff, Nathan, (1994). Information Interaction Design: A Unified Field Theory of Design. (1994). Vivid Studios, på World Wide Web (sist lest november 2000)
<http://www.nathan.com./thoughts/unified/>.
- Smith, Anna DuVal, (1999). Problems of conflict management in virtual communities. I *Communities in Cyberspace*, redigert av Smith, Marc A. & Kollock, Peter, kapittel 6, side 134–163. Routledge, London. ISBN 0-415-19140-8.
- Smith, Jennifer, (1998a). "Internet Patients" Turn to Support Groups to Guide Medical Decisions. *Journal of the National Cancer Institute*, 90:1695–1697 (1998a).
- Smith, Jennifer, (1998b). Members Only: Electronic Support Groups Closed to the Average Surfer. *Journal of the National Cancer Institute*, 90:1696 (1998b).
- Solheim, Kaare, (2000). Finnes det friske nordmenn? *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 120 (2000), side 128. På World Wide Web (sist lest juni 2000)
<http://www.legeforeningen.no/tidsskriftet/>.
- Stuedahl, Dagny, (1997). Et jeg i tegn — identitet i skrift på internett. *Norsklæraren*, 3 (1997), side 11–18.
- Stuedahl, Dagny, (1999). I am a barbie girl — in a barbie world?: Om identitet og kjønn i en kroppsløs verden. I *Netts@mfunn*, redigert av Braa, Kristin; Hetland, Per & Liestøl, Gunnar, side 205–218. Tano Aschehoug, Oslo. ISBN 82-518-3938-6.

- VG, (2000a). Kreftsyk fikk hjelp via nettet. *VG*, 21. juli, (2000a).
- VG, (2000b). Surf deg frisk. *VG*, 3. juli, (2000b).
- VG, (2001). Nettet for alle! *VG*, 6. januar, (2001).
- Vora, Pawan R., (1998). Designing for the Web: A Survey. *ACM Interactions*, May + june (1998). På World Wide Web (sist lest november 2000)
<http://www.acm.org/pubs/citations/journals/interactions/1998-5-3/p13-vora/>.
- Wellman, Barry & Gulia, Milena, (1999). Virtual communities as communities: Net surfers don't ride alone. I *Communities in Cyberspace*, redigert av Smith, Marc A. & Kollock, Peter, kapittel 7, side 167–194. Routledge, London. ISBN 0-415-1940-8.
- Ågren, Per-Olof, (1997). Virtual Community Life: A Disappearance to Third Places for Social Capital. I *Proceedings of IRIS 20 "Social Informatics"*, redigert av Braa, Kristin & Monteiro, Eric. Institutt for informatikk, Universitetet i Oslo, Oslo. På World Wide Web (sist lest november 2000)
<http://www.ifi.uio.no/iris20/proceedings/7.htm>.